

Milja Harinen

Sairaanhoidajan
kehitysvammahuollossa
kuvaamana

työnkuva
sairaanhoidajien

Milja Harinen 1401979

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sairaanhoidaja (AMK), SXO14S2A

Hoitotyön koulutusohjelma

Opinnäytetyö

Tekijä(t) Otsikko	Milja Harinen Sairaanhoitajan työnkuva kehitysvammahuollossa sairaanhoitajien kuvaamana
Sivumäärä Aika	52 sivua + 2 liitettä 05.09.2019
Tutkinto	Sairaanhoitaja
Koulutusohjelma	Hoitotyön koulutusohjelma
Suuntautumisvaihtoehto	Psykiatrinen hoitotyö
Ohjaaja(t)	lehtori Eila-Sisko Korhonen
<p>Tämän opinnäytteen tarkoitus on kuvata sairaanhoitajan työnkuva kehitysvammaisten henkilöiden parissa tehtävässä hoitotyössä sairaanhoitajien itsensä kuvailemana. Tavoitteena on kuvata, millaista on sairaanhoitajan työ kehitysvammaisten henkilöiden parissa ja millaisia kehityshaasteita sairaanhoitajat kokevat työssään olevan. Haastattelut on tehty Etelä-Suomalaisen palveluidentarjoajan työntekijöille ja opinnäytetyötä varten on saatu tutkimuslupa. Palveluiden tarjoaja on keskittynyt tarjoamaan palveluita ainoastaan kehitysvammaisille ja autismikirjon henkilöille. Opinnäytetyötä varten on haastateltu kuutta sairaanhoitajaa. Haastatellut työskentelevät monen ikäisten asiakkaiden parissa ryhmäkodeissa ja tutkimus- ja hoito-osastoilla. Asiakkailta on erilaisia kehitysvammoja sekä erilaisia sairauksia, joiden hoitoon he tarvitsevat toisten apua ja tukea. Iso osa sairaanhoitajan työstä on ohjauksellista. Asiakkaat tarvitsevat sairaanhoitajan apua ja tukea oman elämänsä suunnittelussa ja oman itsemääräämisoikeutensa tunnistamisessa ja toteuttamisessa.</p> <p>Opinnäytetyö on kvalitatiivinen. Sairaanhoitajien haastatteluita varten on laadittu valmiit teemat ja kysymykset. Aineiston analysointiin on käytetty induktiivista sisällönanalyysiä. Haastateltavien henkilöllisyyttä ei voi opinnäytteestä tunnistaa ja haastatteluun osallistuminen on ollut vapaaehtoista. Kehitysvammaisten henkilöiden parissa työskentelevien sairaanhoitajien työnkuva on tutkittu Suomessa niukasti. Tästä syystä kvalitatiivinen menetelmä on perusteltu.</p> <p>Haastatteluista selvisi, että sairaanhoitajien työnkuva on monipuolinen, johtuen esimerkiksi asiakkaiden ohjauksen- ja hoidontarpeen vaihtelevuudesta. Yksinkertaistettuna sairaanhoitajien työnkuva on vastata työyksikkönsä toiminnan sujuvuudesta. Aineistosta erottui selkeästi viisi työnkuvan pääteemaa. Niitä olivat hoito- ja vammaistyön asiantuntijuustehtävät, lääkehoidon asiantuntijuus ja päävastuu, esimiestyö ja toiminnan organisointi, kehitystyö ja ohjaustyö. Hoito- ja lääkehoitotyön asiantuntijatehtävät tarkoittavat esimerkiksi toisten työntekijöiden perehdyttämistä ja kouluttamista työn toteuttamiseen sekä heidän osaamisensa varmistamista. Myös psykiatrisen hoitotyön perusteiden tunteminen ja tämän osaamisen yhdistäminen kehitysvammaisuutta koskevaan tietoon, on tärkeä osa sairaanhoitajan työtä. Lääkehoidon työtehtävät pitivät sisällään monipuolisesti myös lääkkeiden jakamista, tilaamista, lääkehoidon vaikuttavuuden seuranta ja sen raportointia esimerkiksi asiakkaan lääkärille. Asiakkaan ohjaustyöhön kuuluu tavanomaiseen elämään liittyvissä asioissa ohjaaminen ja näiden asioiden harjoittelu yhdessä. Työhön kuuluu myös asiakkaan ohjaaminen sairautensa hoitoon liittyvissä seikoissa, kuten lääkehoidon toteuttamisessa. Asiakkaan ohella, myös hänen perheensä ohjaaminen on osa sairaanhoitajan työtä. Useampi haastateltu toimi esimiehen tehtävissä tai yksikön vastaavana ohjaajana ja usein myös työyksikkönsä ainoana sairaanhoitajana. Osa sairaanhoitajista koki mielekkääksi, että he pääsevät toteuttamaan työssään sellaisiakin tehtäviä, joita ei sairaanhoitajan tehtäviin kuulu monessa muussa työympäristössä. Sairaanhoitajat kertoivat tarvitsevansa työssään monipuolisesti tietoa erilaisilta aihealueilta, eikä sairaanhoitajan koulutus ollut läheskään aina valmistellut heitä riittävästi kehitysvammaisten henkilöiden kanssa tehtävään työhön. Lähes kaikki haastatellut hoitajat kertoivat, että oman osaamisen ylläpitäminen vaatii jatkuvaa työtä ja valppautta havaita tarve lisäkoulutukselle. Yhteistyö perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon ammattilaisten kanssa koettiin haasteellisena. Tämä johtui muissa terveydenhuollon tehtävissä työskentelevien vaihtelevasta ja usein vajavaisesta kehitysvammahoitotyöhön liittyvästä osaamisesta. Haastateltujen mukaan tiiviin työn tuloksena oli saavutettu kehitystä yhteistyössä, etenkin perusterveydenhuollon kanssa.</p>	
Avainsanat	kehitysvammahoitotyö, sairaanhoitajan työnkuva

Author(s) Title Number of Pages Date	Milja Harinen Nurse job description at services for people with learning disabilities – nurses' interviews. 52 pages + 2 appendices 5 September 2019
Degree	Bachelor of Health Care
Degree Programme	Degree Programme in Nursing
Specialisation option	Psychiatric nursing
Instructor(s)	Eila-Sisko Korhonen, Lecturer
<p>The purpose of this thesis was to research the job description of nurses who are working at healthcare and social services for people with learning disabilities. This thesis is made in co-operation with a South Finland based service provider which focuses in providing services purely for people with learning disabilities and autism spectrum disorders. This thesis is carried out using the qualitative method and the data was collected by interviewing nurses. Six nurses were interviewed. A list of questions was prepared for interview situations and the same questions were asked from all nurses. The resulting data was processed using inductive content analysis. The qualitative method is valid when there are no previous studies or when there are only a few made about the phenomenon we are researching. I have removed all identifiable references about the services provider and the nurses from whom the data was gathered.</p> <p>Nurses told about their daily routine tasks, responsibilities and development challenges in their job. These nurses are working with children, adults and elderly people in group homes and research wards. Their customers have many kinds of disabilities and disorders, but also different sorts of diseases. It turned out that the job description of a nurse is very varied because of the customers' various needs. They need very many kinds of support, guidance and care in their life.</p> <p>Major themes in the job description of a nurse were nursing and nursing expertise, responsibility for the medical treatment of clients, management of nursing, directing other employees, the development of work and directing the customers and their families. Nursing and nursing expertise mean in practice that nurses need to carry out clients' basic care or wound caring and guide other workers with these tasks. In addition to basic care and guide work, nurses need to know the basics of psychiatric nursing and how to combine it with the knowledge about learning disabilities. Medical treatment work includes many kinds of job functions, like ordering the medications, rationing out the medicines for the clients, monitoring the effects of medicines and informing the doctor of the clients. Nurses also guide the other workers in the medical treatment work. The work of directing the customers often consists of the learning moments of everyday life. Customers also need help and guidance from nurses, when they are learning how to take care of their diseases and their medical treatment. Nurses told that in their work they need very many kinds of knowledge about different kinds of themes. Their education hasn't prepared them for all of the work requirements. Almost all interviewed nurses told that it demands continuous attention to notice when you need more education or when your knowledge needs updating. There were many nurses who worked as supervisors. Some of the nurses weren't supervisors, but they were a worker in charge in their own working unit. It's usual at services for people with learning disabilities that there's only one nurse in the working unit. That's also how it was in the working units of the nurses I interviewed. The nurses considered this a meaningful responsibility. There are some job functions in services for people with learning disabilities which all nurses cannot do in health centers or hospitals. For example, medication planning in working units is one of these kinds of job functions of the nurses I interviewed. The nurses experienced that co-operation with health centers and hospitals was challenging. The main reason for this was healthcare professionals' lack of knowledge about learning disabilities. The nurses told that progress had been made as a consequence of long-lasting co-operation.</p>	
Keywords	nurse job description, learning disability nursing

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Käsitteet	3
2.1	Opinnäytetyön aiheeseen tutustuminen	3
2.2	Vammaisuuden ja kehitysvammahoitotyön tutkimus	3
2.3	Kehitysvammaisuus	4
2.4	Sairaanhoitaja on hoitotyön asiantuntija	6
2.4.1	Asiantuntijaksi kehittyminen	6
2.4.2	Näyttöön perustuva hoitotyö ja asiantuntijatiedon muodostuminen	7
2.5	Sairaanhoitajan työnkuva kehitysvammahuollossa	8
2.6	Sairaanhoitajan työtehtävät eri työympäristöissä kehitysvammahuollossa	15
2.6.1	Työtehtävät asumisen palveluissa	15
2.6.2	Työtehtävät tutkimus- ja kuntoutusyksiköissä.	15
2.6.3	Työtehtävät työllisyyttä edistävissä palveluissa	16
2.6.4	Ohjaustyö	16
2.7	Sairaanhoitajien työympäristöt kehitysvammahuollossa	18
2.7.1	Perhehoito	19
2.7.2	Ryhmäasuminen	19
2.7.3	Asiakkaan oma asunto	20
3	Työn tarkoitus ja tutkimuskysymykset	20
4	Menetelmät	21
4.1	Teemahaastattelu	21
4.2	Aineiston kerääminen	22
4.3	Aineiston analyysi	24
5	Tulokset	28
5.1	Sairaanhoitajan työnkuva	28
5.2	Sairaanhoitajan työtehtävät	31
5.3	Sairaanhoitajan työyksiköt	34
5.4	Työn kehittäminen	35
6	Luotettavuus ja eettisyys	37
6.1	Luotettavuus	37
6.2	Tutkimuksen eettisyys	42

7	Pohdintaa ja ehdotuksia jatkotutkimuksen aiheiksi	43
7.1	Haastatteluiden herättämää pohdintaa	43
7.1.1	Irti laitoshoidon kulttuurista	43
7.1.2	Itsemäärääminen ja itsenäistyminen	45
7.2	Opinnäytetyön tulosten esittely	47
7.3	Jatkotutkimuksen aiheita	47
	Lähteet	49
	Liitteet	
	Liite 1. Pyyntö tutkimuksen aineiston keruuseen osallistumisesta	
	Liite 2. Teemahaastattelun runko	

1 Johdanto

Tämä opinnäytetyö on tehty yhteistyössä Etelä-Suomessa sijaitsevan kehitysvammaisille henkilöille palveluita tuottavan tahon kanssa. Opinnäytteen tarkoitus on kuvata sairaanhoitajan työnkuva kehitysvammaisten ihmisten parissa tehtävässä hoitotyössä, sairaanhoitajien itsensä kuvailemana. Tavoitteena on tuottaa tietoa siitä, mitä on sairaanhoitajan työ nykyään kehitysvammaisten parissa ja millaisia kehityshaasteita sairaanhoitajat kokevat työssään olevan. Haastattelut saattavat tuoda esiin myös sellaista tietoa, jota olisi mahdollista hyödyntää sairaanhoitajan koulutuksen kehittämisessä vammaistyön osaamisen osalta. Saadun tiedon avulla voidaan parantaa hoitohenkilökunnan osaamista myös muualla kuin kehitysvammaisille henkilöille suunnatuissa sosiaali- ja terveystalveissa.

Sairaanhoitajan työnkuva kehitysvammahoitotyössä on edelleen yleisesti vieras, eikä aihetta ole Suomessa tutkittu lähivuosina tai aikaisemminkaan erityisen aktiivisesti. Aiheesta kaivataan päivitettyä tietoa myös siksi, että vammaistyö ja sen osana kehitysvammahoitotyö, ollaan ilmeisesti jälleen ottamassa vahvemmin mukaan sairaanhoitajan ammattitutkinnon oppimiskokonaisuuksiin. Tämä on asetettu tavoitteeksi Sosiaali- ja terveysministeriön vammaispoliittisessa ohjelmassa, jossa todetaan, että perusterveydenhuollossa työskentelevien erityisosaamista ja valmiuksia vammaisten henkilöiden kanssa työskentelyyn on vahvistettava (2010: 98). Sairaanhoitajat ja muut terveydenhuollossa työskentelevät henkilöt tulevat kohtaamaan enenevässä määrin kehitysvammaisia potilaita tai asiakkaita, kun kehitysvammaisten laitoshoido puretaan ja kehitysvammaisten ihmisten mahdollisuuksia yhä tasa-arvoisempaan ja yksilöllisempään elämään pyritään tukemaan uusilla tavoilla. Valtioneuvoston kehitysvammaisten asumisen ohjelman (Kehas-ohjelma) päämääränä on, että vuoden 2020 jälkeen yksikään vammaisen henkilö ei joutuisi asumaan laitoksessa (STM 2016 b).

Kehitysvammaisten henkilöiden hoitoa, tukea ja kuntoutusta ei haluta enää eriyttää muusta väestöstä. Pyrkimyksenä on, että perusterveydenhuollon palvelut ovat jatkossa myös kehitysvammaisen henkilön ensisijainen terveydenhuollon palveluidentarjoaja. Tämänkin muutoksen taustalla on yksi sosiaali- ja terveysministeriön kärkihankkeista, ”Edistetään terveyttä ja hyvinvointia sekä vähennetään eriarvoisuutta” (STM 2016 a).

Vammaisten henkilöiden palveluihin liittyvät muutokset ovat saaneet alkunsa jo pitkään jatkuneista kansallisista muutoksista, kuten Valtioneuvoston käynnistämästä kunta- ja palvelurakenteiden muutokseen tähdänneestä Paras-hankkeesta. Paras-hanke keskeytettiin vuonna 2011 ja sen sijaan aloitettiin kunta- ja sote- uudistuksen suunnittelu ja valmistelu. Keväällä 2019 Suomen hallitus ilmoitti, että sote-uudistusta ei saada aikaan tämänkään hallituksen aikana. Paras-hankkeen aikana ehdittiin tehdä muutoksia kuntarakenteisiin ja ne aiheuttivat muutos- ja kehitystarpeita sosiaali- ja terveydenhuollon palvelurakenteiden kehittämiseen. Tähän tarkoitukseen käynnistettiin Kaste-ohjelma, jolla ohjattiin sosiaali- ja terveydenhuollon kehitystyötä vuosina 2008-2011 (STM 2009.) Kehitysvammaisuuden liittyvät erityisosaamista vaativat hoito-, tutkimus- ja kuntoutustyön osa-alueet, hoidetaan niiden tuottamiseen erikoistuneiden kuntien ja kuntayhtymien kehitysvammopalveluiden ja yksityisten palveluntuottajien toimesta myös jatkossa. Näiden palveluiden tarpeen arviointi ja jatkohoidon- ja ohjauksen tarpeen arviointi tehdään perusterveydenhuollossa ja kehitysvammapoliklinikoilla.

Sosiaali- ja terveystalouden toimipaikoissa, joissa työskennellään kehitysvammaisten henkilöiden hoitotyön parissa, on toimintaa kehitetty jo useiden vuosien ajan. Ongelmallista vammaisten henkilöiden näkökulmasta on, että vammaisalan muutoksiin ei ole osattu valmistautua riittävästi perusterveydenhuollon tai erikoissairaanhoidon puolella; Kehitysvammaisen potilaan kohtaamiseen ei usein löydy riittävä osaamista. Tätä haastetta on pohdittu myös THL:n 2011 julkaisemassa, kehitysvammaisten asumiseen liittyvässä artikkelissa ”Tutkimus-, kuntoutus-, ja palvelukeskuksia tarvitaan vielä – Paljon apua ja tukea tarvitsevien henkilöiden palvelut” (Kaski 2011). Artikkelissa kirjoittaja, kehitysvammalääketieteen erikoislääkäri Markus Kaski toteaa, että uuden osaamisen karttuminen ja uuden palvelujärjestelmän luominen vaatii usein vuosien ajan työtä ja myös taloudellisia investointeja. Kehitysvammaisten henkilöiden laitoshoidon purkaminen on edelleen kesken. Tämä aiheuttaa myös sen, että heille suunnattujen uusien palveluiden kehittäminen on kesken ja hakee muotoaan.

Tämän monilla tahoilla tapahtuvan kehityksen seurauksena myös vammaispalveluiden parissa työskentelevän sairaanhoitajan työnkuvassa on tapahtunut ja tulee jatkossakin tapahtumaan muutoksia.

2 Käsitteet

Seuraavissa alaluvuissa avaan kehitysvammaisuuden ja kehitysvammahuoltoon liittyviä käsitteitä, sairaanhoitajan työtä ja siihen liittyviä käsitteitä sekä sitä, mitä sairaanhoitajan työstä kehitysvammaisten henkilöiden parissa jo tiedetään.

2.1 Opinnäytetyön aiheeseen tutustuminen

Olen tehnyt teorianhakuja tietokannoista Medic, PubMed ja Cinahl sekä Kuntoutusportti. Lisäksi olen etsinyt tietoa käsinhakuna Hoitotiede ja Tutkiva hoitotyö lehdistä. Monet STM:n julkaisut olen löytänyt Googlen kautta. Osaan käyttämäni lähdemateriaaleista tunsin entuudestaan, sillä olin hakenut niistä tietoa tekemäni asiakasohjaustyön tueksi.

Opinnäytetyössäni käytän käsitteitä, kuten kehitysvammainen henkilö, hoitotyön asiantuntijuus ja kehitysvammahoitotyö. Esimerkiksi kehitysvammaisuudelle löytyy monenlaisia määritelmiä. Niitä ovat muun muassa lain tai lääketieteen määritelmä, jotka toisaalta muodostavat vain objektiivisen, virallisen ja ulkopuolisen näkemyksen kehitysvammaisuudesta. Jokaisella kehitysvammaisella on myös oma subjektiivinen kokemuksensa vammaisena olemisesta ja tämä näkemys voi olla hyvin erilainen kuin yleinen, ulkopuolisten käsitys. Kehitysvammaisten Tukiliiton alainen Harvinaiskeskus Norio ja Kehitysvammaliiton ylläpitämä Vernerinet ovat keränneet kokemustietoa kehitysvammaisuudesta. Kokemustietoon en kuitenkaan työssäni perehdy, aiheen laajuudesta johtuen (Harvinaiskeskus Norio 2019; Vernerinet 2019 c.)

2.2 Vammaisuuden ja kehitysvammahoitotyön tutkimus

Kehitysvammaisten hoitotyöhön ja erityisesti sairaanhoitajan työnkuvaan liittyvää tutkimusta ei ole Suomessa juurikaan tehty, mikä selviää hoitotyön tutkimusta aiheesta etsittäessä. Tämän ovat todenneet myös Olli, Vehkakoski ja Salanterä, 2014 julkaistussa tutkimuksessaan, jossa on selvitetty erityisesti kehitysvammaisten lasten kanssa toimivien sairaanhoitajien työnkuvaa ja työn sisältöä. Myös Hakkarainen (2014) oli todennut kehitysvammaisten hoitotyön erityispiirteitä selvittäneessä kandidaattitutkielmassaan, että aiheeseen liittyneitä tutkimuksia löytyi niukasti. Lääketieteellistä tietoa kehitysvammaisuudesta on tarjolla paljonkin.

Vammaistutkimuksen dosentti Antti Teittinen on avannut vammaisuuden tutkimuksen ja vammaistutkimuksen käsitteellisiä eroja toimittamassaan kirjassa (2006). Vammaistutkimus tutkii vammaisia henkilöitä ja selvittää heidän kokemuksiaan vammaisuudesta. Vammaisuuden tutkimus puolestaan tutkii vammaisuuden ilmiötä yleisemmällä tasolla ja sisältää esimerkiksi vammaisuuteen liittyvää ammatillista tutkimusta. Kirjassa hän toteaa, että kumpikaan tutkimussuuntaus ei ole saavuttanut selkeää asemaa Suomessa, sillä niille ei ole omaa tieteenalaansa ja toisaalta vammaisjärjestöjen ja tiedeyhteisön välillä on tehty vähän yhteistyötä. Teittinen tuo esiin Iso-Britannian vahvan vammaisuuden tutkimuksen tradition. Tämä korostui myös omassa tiedonhaussani; Erittäin monet opinnäytetyöni aiheeseen liittyvät tutkimukset oli tehty Iso-Britanniassa.

Kehitysvammaisuudelle löytyy englannin kielestä useita erilaisia käsitteitä, jotka eroavat toisistaan esimerkiksi siten, että eri maissa käytetään eri termejä.

- learning disability
- intellectual disability
- development disability
- mental retardation
- latinankielen termiä retardatio mentalis käytetään myös

(Arvio – Aaltonen 2011. 13).

2.3 Kehitysvammaisuus

Kehitysvamman on ilmentävä henkilöllä ennen 18 ikävuotta, jotta se luokiteltaisi kehitysvammaksi. Kehitysvamma voidaan havaita jo raskauden aikana tutkimalla ja havainnoimalla sikiön kehitystä tai tekemällä sikiölle tarkempi kromosomipoikkeavuuden osoittava tutkimus. Kehitysvamman mahdollisuutta saatetaan tutkia myös vasta syntymän jälkeen. Kehitysvamma ei välttämättä ilmene edes pienellä lapsella, vaan sen havaitsemiseen voi kulua useita vuosia, mikäli lapsen kehitys tuntuu etenevän aluksi normaalilla tavalla. Kehitysvamman mahdollisuutta tutkittaessa tehdään monia erilaisia tutkimuksia, jotka tapahtuvat lääkärin ja psykologin toimesta. Kehitysvammaksi luokitellaan myös synnytyksessä tai syntymän jälkeen tapahtuneesta tapaturmasta tai keskushermostoa vaurioittaneesta sairaudesta johtuva kehityksen viivästyminen tai

estyminen. (Arvio 2018.) Suomessa asuu noin 40 000 kehitysvammaista henkilöä, joista 31 000 on täysi-ikäisiä (Kehitysvammaliitto 2019).

Laiassa kehitysvammaisten erityishuollosta todetaan, että kehitysvammainen on henkilö, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden tai vamman vuoksi (Finlex: 23.6.1977/519: 1§). Maailman terveysjärjestö WHO:n kehittämässä ICD 10 tautiluokituksessa kuvataan kehitysvammaisuutta. Luokituksen mukaan kehitysvammaisilla henkilöillä kehittymättömiä ovat erityisesti kehitysiässä saavutettavat taidot. Heillä voi olla kehitysvamman lisäksi myös muita häiriöitä tai sairauksia. Kehitysvammaisilla henkilöillä esiintyy väestötasolla kolme tai neljä kertaa todennäköisemmin mielenterveyden sairauksia. (THL ja Kela, Kansallinen koodistopalvelu).

Kehitysvammaisten henkilöiden vammaisuus jaetaan usein asteisiin: lievä älyllinen kehitysvamma, keskivaikea älyllinen kehitysvamma, vaikea älyllinen kehitysvamma ja syvä älyllinen kehitysvamma (Huttunen 2015). Tätä jaottelua käytetään runsaasti, mutta on tärkeää ymmärtää, että se ei kerro henkilön osaamisesta ja suoriutumista kaikkea (Kehitysvammaliitto 2019 b). Vaikka henkilön kehitysvamman aste olisi määritetty keskivaikeaksi, on todennäköistä, että hän pystyy suoriutumaan tietyistä elämänsä osa-alueista yhtä hyvin kuin kuka tahansa henkilö, jolla ei ole vammaa. Vastaavasti tietyt asiat saattavat tuottaa hänelle enemmän haasteita kuin keskivaikeasti kehitysvammaiselle henkilölle keskimäärin. Kehitysvammaisuutta voidaan kuvata myös muunlaisista näkökulmista kuin lääketieteen määrittelemästä näkökulmasta, kuten toimintakyvyn näkökulmasta, sosiaalisesta näkökulmasta tai kokemuksellisesti. Esimerkiksi psykologi Heikki Seppälä avaa vamman ja vammaisuuden eroavaisuuksia Vernerinet TV:n videossa. Hän kuvailee, että vamma on varsinaisesti yksilön ominaisuus. Vammaisuus sen sijaan tulee näkyväksi vammaisen henkilön ja ympäristön kanssakäymisessä ja vuorovaikutuksessa. Henkilön psykososiaaliset taidot ja voimavarat määräytyvät suhteessa ympäristöön ja tuo suhde tuo esiin henkilön vammaisuuden. Videoilla myös Kehitysvammaliiton tutkimuspäällikkö Antti Teittinen kertoo kehitysvammaisuuden erilaisista merkityksistä. Hän kertoo esimerkiksi siitä, että kehitysvammaisuus monin tavoin varsin hallinnollinen käsite ja sillä pyritään kategorioimaan ihmisiä esimerkiksi yhteiskunnan tukijärjestelmän vuoksi. (Vernerinet 2019 a).

Kehitysvamma ei ole sairaus. Se on oire tai oireyhtymä eli syndrooma, joka kertoo esimerkiksi keskushermoston toimintahäiriöstä. (Arvio – Aaltonen 2011: 36.) Kehitysvammaisuuteen voi olla monia syitä ja yksittäisellä henkilölläkin kehitysvammaisuuden aiheuttaneita syitä voi olla useampia. Kehitysvamma voi johtua perintötekijöistä, mutta myös raskauden aikainen tapaturma tai äidin altistuminen jollekin sikiön keskushermostoa vaurioittavalle mikrobille tai aineelle voi aiheuttaa häiriöitä sikiön kehityksessä ja johtaa kehitysvammaisuuteen. Yleisimpiä kehitysvammaisuutta aiheuttavia oireyhtymiä ovat Downin oireyhtymä ja Fragiili X oireyhtymä. Fragiili X aiheuttaa kehitysvammaisuutta tyypillisesti pojille, mutta kehitysvammaisia FraX-naisiakin tunnetaan. (Arvio 2019.)

2.4 Sairaanhoidaja on hoitotyön asiantuntija

Edelleen sairaanhoidajan rooli kehitysvammaisille suunnatuissa palveluissa hoitotyön asiantuntijana on varsin tuntematon. Mäkipää ja Korhonen toteavat asiantuntijuutta käsittelevässä artikkelissaan ”Mistä asiantuntijuus muodostuu?”, että sairaanhoidajan ammattia ei yleisemmälläkään tasolla pidetä monien muiden asiantuntija-ammattien tavoin asiantuntijatyönä, vaikka se luokitellaan sellaiseksi suomalaisessa ammattiluokituksessa. Mäkipää ja Korhonen ovat maininneet asiantuntijan tunnusmerkeiksi korkeatasoisen ja perusteellisen koulutuksen, pitkän työkokemuksen ja muodollisen pätevyyden. Asiantuntijatyön tunnusmerkkejä on esimerkiksi jatkuva muutos, joka vaatii tiedollisen osaamisen jatkuvaa päivittämistä ja kehittämistä. (Ranta 2011: 12-23; Tilastokeskus: Ammattiluokitus 2010.)

2.4.1 Asiantuntijaksi kehittyminen

Juhani Tiuraniemi (2002) esittelee artikkelissaan ihmissuhdetyön asiantuntijaksi kehittymisen neljä vaihetta. Asiantuntijuuden kehittyminen alkaa noviisivaiheessa, joka käsittää esimerkiksi kouluttautumisasiin ja työelämään siirtymisen alkuvaiheet. Noviisivaiheessa kokonaisvaltaisemman kuvan muodostaminen työstä on vielä haastavaa ja työntekijän huomio kiinnittyy yksittäisiin työvaiheisiin ja niiden harjoitteluun. Noviisivaiheesta siirrytään asiakaskeskeiseen kehitysvaiheeseen. Tätä kehitysvaihetta kuvaa vaihtelevuus oman osaamisen kokemisessa. Oma osaaminen koetaan toisinaan jo varsin hyväksi, mutta itsevarmuus horjuu vielä herkästi. Tiuraniemen mukaan työntekijä alkaa hahmottaa, kuinka laajasta kokonaisuudesta ihmissuhdetyössä on kyse

ja tämä voi heijastua tyytymättömyytenä esimerkiksi ohjaajana tai muuten auktoriteetin asemassa työskenteleviä henkilöitä kohtaan. Työntekijä saattaa kokea, ettei hän ole saanut muilta riittävästi tarvitsemaansa tietoa osaamisensa kehittämisen tueksi. Kehitysvaiheeseen kuuluu runsaasti pohdintaa asiakkaan auttamiseen liittyen. Työntekijä pohtii kykyään ja riittävyttään auttamistilanteissa. Tiuraniemen esittelemistä vaiheista kolmas on prosessikeskeinen vaihe. Tässä vaiheessa työntekijän peruskysymys liittyy asiakastilanteiden yhteistyösuhteen toimivuuteen. Työntekijän itseluottamus ammatillisen osaamisensa suhteen on jo selkeytynyt ja hän osaa tarkastella työtä monipuolisesti erilaisista näkökulmista. Neljäntenä kehitysvaiheena on taitavan ammatillisen toiminnan vaihe. Tämän vaiheen saavutettuaan työntekijälle ominaisia piirteitä ovat varmuus ja tietoisuus omasta toiminnasta, Tiuraniemen sanoin: ”henkilökohtainen autonomia”. Työntekijä ymmärtää, että hänen on käsiteltävä myös omia niin henkilökohtaisia kuin ammatillisiakin ongelmiaan kehittyäkseen edelleen ammattilaisena.

2.4.2 Näyttöön perustuva hoitotyö ja asiantuntijatiedon muodostuminen

Sairaanhoitajan toiminnan on perustuttava aina näyttöön ja hänen on osattava hakea ja perustella toimintaansa ajantasaisimpaan ja luotettavimpaan tietoon perustuen. Näyttöperusteisuus on yksi tärkeimpiä hoitotyötä ja sen kehittämistä ohjaavia seikkoja. Olen edellä kertonut yhteiskunnallisista muutoksista, jotka ovat muuttaneet hoitotyön ympäristöjä sellaisiksi, millaisia ne ovat tänä päivänä. Esimerkiksi näiden muutosten seurauksena hoitotyöstä on tullut yhä vaativampaa ja itsenäisempää. Myös asiakkaat ovat valveutuneita ja tietoisia omista oikeuksistaan. Nämä seikat vaativat työntekijältä aikaisempaa parempaa osaamista ja kykyä perustella toimintaansa. Hoitotyöntekijöiden on entistä tärkeämpää arvioida esimerkiksi toiminnan vaikuttavuutta, palveluiden laatua tai taloudellisuutta. Tehdyn arvioinnin perusteella toimintaa kehitetään ja tutkitaan tarvittaessa tarkemmin, jolloin saadaan lisää tietoa tehtävän työn tueksi. Tutkimuksen avulla tuotetun tiedon lisäksi hoitotyössä tarvitaan kuitenkin myös sellaista tietoa, niin sanottua hiljaista tietoa, joka muodostuu jokaiselle hoitajalle yksilöllisesti hänen toimiessaan potilaiden tai asiakkaiden kanssa ja tätä tietoa reflektoidessa ja työssä esille tulleista asioista keskustellessa. Tähän liittyy hoitajan kyky tunnistaa omia arvojaan ja uskomuksiaan. Martinsen ja Eriksson ovat esittäneet filosofisen, humanistis-hermeneuttisen käsityksen siitä, mitä on näyttöön perustuva hoitaminen. Se pitää sisällään kolme erityyppistä evidenssin muotoa: ontologinen, kontekstuaalinen ja vallan evidenssi. Ne kertovat hoidon kokonaisuuden muodostumisesta, eli mitä, miksi ja miten

hoidetaan. Tiivistetysti ontologinen evidenssi tarkoittaa työssä tarvittavaa tieteellistä näyttöä, kontekstuaalinen evidenssi tarkoittaa käytännön hoitotyön ja vuorovaikutuksen tuottamaa näyttöä ja vallan evidenssi pitää sisällään sen, mikä on valtaapitävien tahojen näkemys hyvästä hoitamisesta ja millaiset resurssit sen toteuttamiseen annetaan. (Sarajärvi – Mattila – Rekola 2011: 9-18.)

Asiantuntijatieto on kokonaisvaltaista ja muodostuu monella tavoin hankitusta tiedosta. Asiantuntijatiedon voidaan katsoa koostuvan formaalista eli teoreettisesta tiedosta, praktisesta eli kokemuspohjaisesta tiedosta ja metakognitiivisesta eli tietämistä koskevasta tiedosta. Formaali tieto on sellaista tietoa, jota saadaan esimerkiksi koulussa opiskelemalla tai työpaikalla saatavalla lisäkoulutuksella. Työelämässä formaali tieto syvenee ja toisaalta mahdollistaa praktisen tiedon lisääntymisen ja kehittymisen. Omaa toimintaa ja osaamista refleктоimalla ja formaalin ja praktisen tiedon synteesisistä muodostuu metakognitiivista tietoa. Nämä erilaiset tiedon tyypit täydentävät monin tavoin edellä esitettyjä evidenssin muotoja. Formaali tieto esimerkiksi on hyvin pitkälti sitä, mitä pidetään hoitotyössä tarvittavana ontologisena evidenssinä. Praktinen tieto puolestaan on sitä, mitä kontekstuaalinen evidenssi pitää sisällään. Vallan evidenssin taas soisi syntyvän metakognitiivisen tiedon pohjalta. Asiantuntijan on hallittava näitä kaikkia tiedon tyyppjä, mutta niiden painotus voi vaihdella eri henkilöiden välillä. Asiantuntijuutta voidaan käsitellä monista näkökulmista, kuten yksilölähtöisestä näkökulmasta, jossa korostuu muun muassa yksittäisen henkilön substanssiosaaminen tai sosiaalisesta, työyhteisöosaamista painottavasta näkökulmasta. (Sarajärvi – Mattila – Rekola 2011: 40-47.)

Hoitotyön Tutkimussäätiön internetsivuilta löytyy asiantuntijuustoimintamalli, jossa on kuvattu neljä erilaista sairaanhoitajan asiantuntijuustyyppiä. Tyypit ovat: kliinisessä hoitotyössä toimivat hoitajat, kliinisesti erikoistuneet hoitajat, kliinisen hoitotyön asiantuntijat ja kliinisen hoitotieteen asiantuntijat. Asiantuntijuustyyppi määräytyy henkilön työyksikön ja työtehtävien mukaan, jolloin asiantuntijuuden tyyppi painottuu eri tavoin. (Hotus 2018.)

2.5 Sairaanhoitajan työnkuva kehitysvammahuollossa

Kuten jo edellä olen maininnut, sairaanhoitajan työnkuvaa kehitysvammatyön parissa, ei ole tutkittu tai määritelty selkeästi. Eri työnantajien alaisuudessa työhön voi kuulua erilaisia sisältöjä, kuten tietenkin muussakin sairaanhoitajan työssä. Työnkuva kertoo,

millaisia konkreettisia tehtäviä työhön sisältyy, mutta työnkuva määrittää myös työntekijän roolin ja vastuut kyseisessä työtehtävässä. Kehitysvammaisille suunnatuissa palveluissa työskentelee sairaanhoitajien lisäksi useita muitakin ammattiryhmiä. Tämä on käynyt ilmi useista opinnäytetyöissäni käytetyistä lähteistä, kuten Hyytiäisen, Roosin, Astalan, Harmoisen ja Suomisen tekemästä tutkimuksesta (2015). Sosiaali- ja terveysalan työpaikoilla, joissa työskentelee useiden eri ammattiryhmien työntekijöitä, kuuluvat lähes poikkeuksetta jotkut työtehtävistä kaikkien työnkuvaan ja vastuulle. Osalla ammattiryhmistä on kuitenkin lisäksi tehtäviä ja vastuita, jotka liittyvät vain heidän työhönsä. Työnkuva määrittää eri ammattihenkilöiden vastuiden rajat kyseiseen tehtävään liittyen ja sen, mikä tehtävä kuuluu ensisijaisesti kenenkin tehtäväksi. Sairaanhoitaja vastaa viimekädessä toimipisteensä hoidollisesta päätöksenteosta ja tehdyistä hoitotoimenpiteistä. Sairaanhoitaja on laillistettuna terveydenhuollon ammattihenkilönä suuremmissa vastuissa myös silloin, kun toimipisteessä tapahtuu jotakin ei-toivottavaa, kuten hoitovirhe. Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä (Finlex: 28.6.1994/559) ohjaa eri terveydenhuollon ammattiryhmien vastuiden rajoja ja sitä, kuka saa käyttää terveydenhuollon ammattinimikkeitä tai tehdä kyseistä työtä. Sairaanhoitaja on laillistettu terveydenhuollon ammattihenkilö. Lähihoitaja puolestaan on terveydenhuollon nimikesuojattu ammattihenkilö. Laillistetun ja nimikesuojatun ammattiryhmän erona on, että laillistetun ammattiryhmän työt ja nimike kuuluvat vain niille, jotka ovat käyneet kyseisen koulutuksen ja valmistuneet, kuten tässä tapauksessa vain sairaanhoitaja voi tehdä sairaanhoitajalle tarkoitettua työtä. Nimikesuojatun henkilön työtä sen sijaan voivat tehdä myös muut ammattiryhmät, mikäli heidän koulutuksensa ja osaamisensa riittää kyseisen työn tekemiseen. Nimikesuojattua nimikettä ei tietenkään saa käyttää kuin kyseisen tutkinnon suorittanut. Kehitysvammaisten parissa työskentelee myös muita kuin terveydenhuollon ammattihenkilöitä, kuten sosionomeja, sillä suuri osa kehitysvammaisten palveluista kuuluu sosiaalihuollon palveluiden alaisuuteen. Sosionomi on laillistettu sosiaalihuollon ammattihenkilö. He työskentelevät tyypillisesti samankaltaisissa työtehtävissä ohjaajina, lähihoitajien tai sairaanhoitajien kanssa. Sosionomien työkuva, oikeuksia ja velvollisuuksia määrittää laki sosiaalihuollon ammattihenkilöistä (Finlex: 26.6.2015/817). Onkin tärkeää huomioida työnantajan laatiman työnkuvan ohella, miten laki määrittelee kyseisen ammattiryhmän mahdollisuudet osallistua eri työtehtävien toteuttamiseen.

Ulkolaisia artikkeleita lukiessa selviää, että etenkin kehitysvammaisten henkilöiden parissa työskentelevän sairaanhoitajan rooli on jossakin määrin epäselvä myös muualla kuin Suomessa. British Journal of Learning Disabilities lehden artikkelissa

kehitysvammahoitotyöhön ja sen tutkimukseen erikoistunut hoitotieteen professori Fintan Sheerin avaa kehitysvammahoitotyöhön liittyvää tutkimustietoa ja kirjallisuutta. Hän tuo esiin, että terveyskeskeisyys ja terveyden edistäminen on säilynyt kehitysvammaisten parissa työskentelevän hoitajan työnkuvassa keskeisenä osana. Hänen mukaansa on kuitenkin kyseenalaista, miten perinteinen sairaanhoitajan koulutus vastaa terveydenhuollon ja sosiaalityön rajoja ylittävän työn tarpeisiin. (Sheerin 2012: 267.) Olli, Vehkakoski ja Salanterä (2014) ovat tutkineet kuntouttavaa hoitotyötä kehitysvammaisten lasten neurologisella osastolla. Heidän tutkimusartikkelissaan todetaan, että sairaanhoitajien kyky yhdistää osaamisensa hoitotyöstä ja kuntouttava toiminta, on havaittu aikaisemmissa tutkimuksissa ongelmalliseksi. Sairaanhoitajat kokevat haastavana roolinsa potilaan kokonaisvaltaisesta kuntoutustyöstä vastaavassa moniammatillisessa tiimissä. Tämä saattaa tutkijoiden mukaan johtua esimerkiksi siitä, että sairaanhoitotyön koulutuksessa korostetaan voimakkaammin sairaanhoitajan osaamista huolehtia potilaan fyysisistä perustarpeista, kuten hygieniasta ja lääkehoidosta, kuin tukea potilaan itsenäisyyttä. Tutkimuksessa saatiin selville, että sairaanhoitajien työnkuva ja tehtävät osastolla rakentuivat lasten toimintakyvyn tukemisesta, taitojen vahvistamisesta ja yhteistyöstä lasten lähipiirin kanssa. Sairaanhoitajat osallistuivat lasten arkisiin hetkiin, kuten ruokailuun ja leikkiin. Sairaanhoitajat myös vastasivat lasten fyysisen hoidontarpeen, kuten lääkehoidon toteuttamisesta. Työtehtäviin sisältyi runsaasti moniammatillista työtä.

Kehitysvammaisten asiakkaiden parissa työskentelevän sairaanhoitajan työnkuva voi olla hyvin monipuolinen ja vaihteleva asiakasryhmän monimuotoisuuden takia. Kehitysvammahuollon asiakkaina on aikuisia, lapsia, perheitä ja ikääntyneitä henkilöitä. Lisäksi asiakkaat saattavat olla mielenterveyskuntoutujia, autismikirjon henkilöitä, vaikeasti liikuntarajoitteisia tai monivammaisia- tai sairaita. Kehitysvammaisten asiakkaiden parissa työ on aina varsin moniammatillista, sillä asiakkaat tarvitsevat apua, tukea ja ohjausta monilla elämän osa-alueilla kehitysvammaisuuden, muiden vammojen ja mahdollisten somaattisten, neurologisten ja psykiatristen sairauksien vuoksi. Hyytiäisen, Roosin, Astalan, Harmoisen ja Suomisen tutkimuksessa (2015: 217), jossa selvitettiin kehitysvammahuollossa työskentelevien henkilöiden työhön sitoutuneisuuden yhteyttä hyvään johtamiseen, on tuotu esiin, että työyksiköissä työskentelee usein vain yksi sairaanhoitaja ja hän toimii usein myös esimiehenä. Tästä johtuen sairaanhoitajan rooli hoitotyön asiantuntijana on vahva ja hänellä on oltava osaamista niin somatiikasta, psykiatrisesta hoitotyöstä kuin hallinnollisesta työstä sekä tietenkin vammaistyön osaamista.

Sairaanhoitaja-lehden artikkelissa oli tuotu esiin, että muut kehitysvammahuollossa työskentelevät saattavat kyseenalaistaa sairaanhoitajan tarpeen moniammatillisen tiimin jäsenenä (Mäkisalo-Ropponen 2007: 6). Muut kehitysvammahuollon parissa työskentelevät eivät aina tiedosta palvelukokonaisuuteen kuuluvia hoitotyön sisältöjä, joita saa tehdä vain laillistettu terveydenhuollon ammattihenkilö. Tämä liittyy myös työturvallisuuteen. Työnantajan on huolehdittava siitä, että työtehtävät tekee henkilö, joka on terveydenhuollon ammattihenkilöistä annetun lain mukaan riittävän koulutettu ne tekemään. (Finlex: 28.6.1994/559.) Kehitysvammaisen henkilö tarvitsee lähes aina myös hoitotyön asiantuntijan apua sosiaalityön, toiminnanohjauksellisen tuen, lääketieteellisen avun, asumiseen liittyvän tuen ja taloudellisten asioiden hoitamiseen tarvitsemansa tuen ohella. Usein myös unohdetaan, että sairaanhoitajalla on vahvempaa osaamista näyttöön perustuvan hoitotyön toteuttajana kuin vaikkapa lähihoitajilla. Sairaanhoitaja on se henkilö, jonka pitäisi pystyä näkemään palvelunkäyttäjän tilanne holistisesti; Moniammatillisen työryhmän tarjoama tuki ja hoito pitäisi koota niin, että se tukee asiakasta psyykkisesti, fyysisesti ja sosiaalisesti (Kaski – Manninen – Pihko 2009: 241). Näiden kolmen ulottuvuuden joukkoon nähdään kuuluvan myös hengellisen ulottuvuuden. Psykologi Lauri Rauhala on kehittänyt eri ihmiskäsitysten pohjalta synteesiä, holvistista ihmiskäsitystä. Hän on käyttänyt sen pohjana käytännössä kaikkia muita merkittävänä pidettyjä ihmiskäsityksiä. Rauhalan holistinen ihmiskäsitys kuvaa ihmisen kehollisena, tajunnallisena ja situationaalisena. Kehollisuus pitää sisällään kaiken fyysisen toiminnan niin ihmisen kehossa kuin sen aiheuttamat fyysiset vaikutukset ulkopuolelleen. Tajunnallisuus on puolestaan niin psyykkisistä kuin hengellistäkin toimintaa ja olemassaoloa, ihmisen mielessä tapahtuvia asioita. Situationaalisuuteen kuuluu ihmisen elämätilanne ja todellisuus ja hänen kietoutuneisuutensa siihen. Tämä on se osa-alue, joka pitää sisällään esimerkiksi ihmisen kansalaisuuden tai yhteiskunnallisen aseman, hänen asemansa perheessään ja hänen suhteensa tähän kaikkeen. Ihmisen situationaalisuus on hyvin pitkälti se osa-alue, joka saa meidät lokeroimaan toisiamme ja näin myös näkemään tietyt henkilön ominaisuudet sellaisina, että pidämme häntä vammaisena. Rauhala kuitenkin painottaa, että kaikki kolme puolta ovat toisistaan erottamattomia, sillä ne kaikki vaikuttavat jatkuvasti toisiinsa. Tämä on se seikka, joka sairaanhoitajan pitäisi ymmärtää työssään ja osata ohjata niin asiakasta kuin muuta työryhmääkin sen havainnointiin ja konkretisoimiseen, kun asiakkaan kokonaisvaltaista palvelusuunnitelmaa laaditaan. Rauhala on ollut yksi merkittävimmistä suomalaisista ihmistutkimuksen vaikuttajia. Hänen

näkemyksensä mukaan ihmissuhdetyössä asiakkaan kohteleva ainutlaatuisena yksilönä on yksi tärkeimpiä tavoitteita. (Anttila - Pohjola - Löytönen – Kauppila 2017.)

Kehitysvammaisuuteen perehtyminen ei kuulu sairaanhoitajan koulutukseen selkeästi erillisenä aihekokonaisuutena eikä kehitysvammaisuutta käsitellä sairaanhoitajan koulutuksessa erityisen paljon muissakaan opintokokonaisuuksissa. Usein lasten- ja nuorten hoitotyön opinnoissa sivutaan lapsen kehitysvammaisuutta ja muihin opintokokonaisuuksiin aihe saattaa sisältyä sattuman kautta, kuten vapaavalintaisen opintotehtävän aiheena tai työharjoittelussa. Kehitysvammaisen henkilön tuen tarve ei kuitenkaan lopu lapsuus- tai nuoruusikään, vaan he tarvitsevat ikätasoistaan tukea, ohjausta ja hoitoa koko elämänsä ajan (Arvio 2018). Toivoin tämän seikan tulevan jollakin tavoin ilmi haastatellessani sairaanhoitajia opinnäytetyötäni varten.

Katja Hakkarainen (2014) on kandidaattitutkielmassaan selvittänyt kirjallisuuskatsauksen avulla kehitysvammaisen henkilön hoitotyön erityispiirteitä. Hänen aineistonaan on ollut niin suomalaisia kuin ulkomailla tehtyjä tutkimuksia. Näiden tutkimusten perusteella Hakkarainen on havainnut kehitysvammaisen hoitotyön erityispiirteiksi turvallisen ja luottamuksellisen hoitosuhteen muodostamisen asiakkaan kanssa, asiakkaana olevan henkilön ominaisuudet huomioivan kommunikaation, henkilön yksilöllisten tarpeiden huomioinnin ja toteutumisen annettussa hoidossa, hoitajan erityisosaamisen kehitysvammahoitotyöhön liittyvissä asioissa, asiakkaan kipukokemuksen arvioinnin ja kivunhoidon haastavuuden, asiakkaan kognitiivisen tason huomioivan ohjauksen ja kehitysvammaisen henkilön osallistumisen itseään ja hoitoaan koskeviin päätöksiin.

Parrish ja Styring ovat todenneet vuonna 2003 julkaistussa Iso-Britanniassa tehdystä tutkimuksessaan, että kehitysvammaisten henkilöiden parissa työskentelevien sairaanhoitajien on laitoshoidon purkamisen myötä ollut pakko omaksua erilainen tapa toteuttaa työtään. Hoitamiseen keskittyvästä työtavasta on pitänyt siirtyä asiakkaan itsenäisyyttä ja omaa päätöksentekoa tukevaan tapaan toimia. Tämä on ollut hoitajille valtava muutos, joka on vaatinut tiedollisen osaamisen päivittämistä ja asenteiden muutosta. (Parrish – Styring 2003: 1045). Laitoshoidon purkamisen myötä myös muiden kuin kehitysvammahuollossa työskentelevien, on osattava toimia kehitysvammaisten asiakkaiden kanssa yhä monipuolisemmin. Sheerinin (2012) artikkelissa todetaan, että yksi sairaanhoitajan tehtävistä on tuoda tietoa kehitysvammaisuudesta oman toimintaympäristön ulkopuolelle ja vaikuttaa vammaisten asemaan, yhdenvertaisuuteen

ja oikeuksiin yhteiskunnassa. Sheerin on todennut artikkelissaan, että muutos ei voi saada jalansijaa, jos toimitaan vain marginaalissa. Muutos on vietävä myös muualle yhteiskuntaan, pois vanhoista toimintamalleista, ja toimittava ympäröivän yhteiskunnan kanssa yhdessä. Tässä Sheerin näkee kehitysvammaisten henkilöiden kanssa työskentelevien hoitajien roolin tärkeäksi.

Laki edellyttää, että potilaan vammaisuus ei saa vaikuttaa hänen saamansa hoidon laatuun, eikä asianmukaista hoitoa voida häneltä vammaisuuden perusteella evätä. Suomessa laki potilaan asemasta ja oikeuksista velvoittaa terveydenhuollon palveluidentarjoajia esimerkiksi huomioimaan potilaan äidinkielen, kulttuurin ja hänen yksilölliset erityistarpeensa. (Finlex: 17.8.1992/785.)

Iso-Britanniassa hoitohenkilökunnan osaamisen puutteet kehitysvammaisten henkilöiden kohtaamisessa on huomattu ja hoitohenkilökunnan osaamista on pyritty parantamaan. Nursing Times lehdessä on vuonna 2002 kerrottu Adrian Jonesin ja Rosemary Bollandsin projektista, jonka avulla kartoitettiin akuuttihoiossa työskentelevän hoitohenkilöstön valmiuksia kohdata kehitysvammaisia potilaita ja potilaiden kokemuksia siitä, mitä parannuksia he toivoivat hoitohenkilökunnan osaamiseen. Projektin tuotteena on syntynyt lista seikkoja, joihin pitäisi kiinnittää erityistä huomiota hoidettaessa kehitysvammaista potilasta. Erityisesti on kiinnitetty huomiota kommunikaation selkeyteen, rauhallisen ympäristön järjestämiseen ja odotusaikojen minimoimiseen. Nämä ovatkin niitä asioita, joiden huomiointia potilaslaissa mainitut yksilölliset tarpeet usein tarkoittavat kehitysvammaisen asiakkaan tapauksessa.

Toukokuun 11. päivänä 2016 tulivat voimaan uudistukset kehitysvammaisten erityishuollosta annettuun lakiin. Ne ovat vaikuttaneet kehitysvammaisille henkilöille suunnattujen palveluiden kehittämiseen jo ennen voimaantuloaan. Muutokset tehtiin, jotta Suomi voisi ratifioida vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan Yhdistyneiden kansakuntien yleissopimuksen. (Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen mietintö; Finlex: 23.6.1977/519.) Lakimuutoksilla on haluttu parantaa asiakkaan asemaa sosiaali- ja terveyspalveluissa. Korhosen ja Holopaisen artikkeli asiantuntijuuden käsitteestä ja siitä, kuinka tätä käsitettä on pyritty laajentamaan, liittyy asiakkaan aseman vahvistamiseen. Artikkelissa ei käsitellä kehitysvammaisten henkilöiden kanssa työskentelevien sairaanhoitajien työtä, mutta asiantuntijuuden käsitteen laajentaminen liittyy yleisesti koko terveyden- ja sosiaalihuollon alaan. Asiantuntijuuden käsitteen laajentamisella on pyritty vastaamaan työelämän monimutkaistumiseen. Asiakkaan

kanssa työskentelevien ammattilaisten ohella myös asiakas on yksi asiantuntijoista. Hän on oman vointinsa asiantuntija ja osaa määritellä parhaiten, millaista elämää haluaa elää. (Ranta 2011.)

STM:n Kehas-ohjelman seurantaryhmän loppuraportissa (2016) on asetettu asumiseen liittyvien tavoitteiden lisäksi tavoitteiksi vammaisten ja heidän omaistensa sekä vammaisten lasten osallisuuden ja oikeuksien vahvistaminen, palveluiden kehittäminen sekä osaamisen varmistaminen ja hallinnonalojen välinen yhteistyö. Tähän liittyy esimerkiksi Lastensuojelun Keskusliiton (2016) julkaisema vammaisen lapsen näkemysten selvittämiseen tarkoitettu opas sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisille. STM:n seurantaryhmä on esittänyt, että vammaisille henkilöille on kehitettävä tehokkaampia keinoja toteuttaa itsemääräämisoikeutta ja valinnanvapautta. Kehitysvammalain luvussa ”Itsemääräämisoikeuden vahvistaminen ja rajoitustoimenpiteiden käyttö erityishuollossa” todetaan, että toimintayksiköissä työskentelevät henkilöt on perehdytettävä tukemaan asiakkaita oman itsemääräämisoikeutensa ja osallisuutensa toteuttamisessa. Asiakkaiden kanssa laaditaan esimerkiksi hänen palveluidensa toteuttamisesta tehtävän suunnitelman yhteyteen myös suunnitelma siitä, miten asiakkaan itsemääräämisoikeus toteutuu ja kuinka häntä tuetaan itsemääräämisoikeutensa toteuttamisessa. Samasta asiakirjasta selviää myös, millaisissa tilanteissa asiakkaan itsemääräämisoikeutta joudutaan mahdollisesti rajoittamaan. Tämä suunnitelma on päivitettävä vähintään kuuden kuukauden välein. Itsemääräämisoikeutta voidaan rajoittaa vain, kun ihminen asettaa vaaraan oman tai toisten terveyden tai hengen. Lisäksi rajoitustoimenpiteiden käyttöön ottaminen vaatii osoittamaan, että henkilön toimintaa ei voida muuttaa tai estää muilla, esimerkiksi ohjauksellisilla keinoilla. Tällaisia, perustelua vaativia, itsemääräämisoikeutta rajoittavia toimia voivat olla liikkumisen rajoittaminen esimerkiksi sängynlaitoja käyttämällä. (STM 2016 c.; Finlex: 23.6.1977/519.)

Suomessa ei edelleenkään noudateta kaikkia niitä ohjeita, joita YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus sisältää. Esimerkiksi vammaisten henkilöiden välttämättömän avun ja tuen palveluiden kilpailuttaminen on vastoin YK:n ohjeita, mutta niitä kilpailutetaan Suomessa tästä huolimatta. Tämä estää asiakkaita vaikuttamasta itse siihen millaista hoitoa ja tukea he saavat, eikä heillä ole näihin asioihin vaikuttaakseen oikeussuojakeinoja. Uusintakilpailutusten takia palveluiden tuottajat vaihtuvat jopa muutamien vuosien välein ja tämän seurauksena asiakkaan hoitoon ja kuntoutukseen saattaa tulla katkoksia ja muutoksia työntekijöiden ja kunnan ostamien

palvelupakettien muutosten seurauksena. Tähän epäkohtaan haettiin muutosta kansalaisaloitteella. Kansalaisaloitteen tavoitteena oli, että vammaisten välttämättömät palvelut rajataan hankintalain soveltamisalan ulkopuolelle. (Vammaisten henkilöiden välttämättömän avun ja tuen kilpailuttamisen lopettaminen 2017.) Eduskunta hylkäsi kansalaisaloitteen maaliskuussa 2019. Asiakkaan oikeussuojakeinoja kuitenkin luvattiin pyrkiä parantamaan.

2.6 Sairaanhoidajan työtehtävät eri työympäristöissä kehitysvammahuollossa

Kehitysvammaisille henkilöille suunnatuissa palveluissa sairaanhoitajalta vaaditaan itseohjautuvuutta ja paljon itsenäistä, moniin erilaisiin asioihin liittyvää päätöksentekoa. Tämäkin johtuu pitkälti siitä, että sairaanhoitajia työskentelee toimipisteissä niin vähän.

2.6.1 Työtehtävät asumisen palveluissa

Asumispalveluiden palvelunkäyttäjillä ei välttämättä ole jatkuvaa lääkärikäyntiä, joka olisi perehtynyt potilaan tilanteeseen kokonaisvaltaisesti tai olisi erikoistunut kehitysvammaisuuteen, kehitysvammapsykiatriaan tai autismin kirjoon. Tämä johtuu siitä, että asuntoloissa asuvat henkilöt käyttävät pääasiassa lähimmän terveysasemansa palveluita. Eri vaivoihin liittyvät asiat hoidetaan eri lääkäreiden vastaanotoilla, kuten kenen tahansa muunkin henkilön kohdalla toimittaisi. Myös asiakkaan mahdollisuudet saada muita tarvitsemiaan palveluita tai etuuksia, joihin hänellä on oikeus, saattavat olla hyvin vahvasti riippuvaisia henkilökunnan osaamisesta ja aktiivisuudesta vaatia sekä hankkia näitä palveluita asiakkaalle. Varsinkin, kun asiakas on kommunikaationkeinojensa osalta täysin toisten avun varassa ja vaikeasti monivammainen tai -sairas, on hänen mahdotonta huolehtia asioistaan ilman vahvaa apua. Asumisyksikön henkilökunta onkin se taho, joka viimekädessä huolehtii siitä, että heidän asiakkaansa saa riittävää tukea ja hoitoa, mikäli hän ei itse osaa sitä etsiä tai vaatia. Tämä ymmärrettävästi vaatii asiakkaan kanssa lähiyötä tekevältä henkilökunnalta paljon monipuolista osaamista, jotta asiakkaan tuen ja hoidon tarpeet tunnistetaan ajoissa (Kaski 2013).

2.6.2 Työtehtävät tutkimus- ja kuntoutusyksiköissä.

Tutkimus- ja kuntoutusyksiköiden käytettävissä on usein oma lääkäri, jolla on tietoa kehitysvammaisuudesta, kehitysvammapsykiatriasta ja autismista. Usein lääkäri on esimerkiksi neurologi tai psykiatri. Tutkimusyksikön asiakkaat saavat asumispalveluiden asukkaisiin verrattuna aktiivisempaa hoidollista tukea, usein johtuen suuremmasta hoidollisesta tarpeestaan. Sairaanhoidajan ja koko työtiimin on mahdollista tehdä tiiviimpää yhteistyötä lääkärin kanssa. (Eteva 2017.)

2.6.3 Työtehtävät työllisyyttä edistävissä palveluissa

Työllisyyttä edistävässä tai päiväaikaisessa toiminnassa ohjaajana työskentelevä sairaanhoitaja tekee ammatillista hoitoyhteistyötä asiakkaan elämään liittyvien muiden tahojen kanssa, yhteistyössä asiakkaan kanssa. Tällöin asiakkaan asioiden kokonaisvaltaisen tuen kartoittaminen ei välttämättä kuulu sairaanhoitajan vastuulle, vaan moniammatillinen työtiimi on keskittynyt tukemaan ja ohjaamaan asiakasta työkykyyn tai johonkin muuhun tarkemmin rajattuun elämän osa-alueeseen liittyvissä asioissa. Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta on laatinut ja julkaissut yhdessä Kehitysvammaliiton kanssa osallisuutta ja työllistymistä edistävän toiminnan laatukriteerit. Nämä kriteerit asettavat päiväaikaisen toiminnan yhdeksi tavoitteeksi esimerkiksi asiakkaan terveyden edistämiseen tähtäävän työskentelyn, kuten terveellisiin elämäntapoihin kannustamisen ja niiden harjoittelun yhdessä asiakkaan kanssa. Tulevina vuosina ikääntyneitä kehitysvammaisia henkilöitä tulee olemaan enemmän ja tästä syystä vammaisille suunnattu päiväaikainen toiminta vaatii kehittämistä. (Kehitysvammaliitto ry ja KVANK – Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta 2017.)

2.6.4 Ohjaustyö

Kaikissa kehitysvammaisten palveluiden toimintaympäristöissä, kuten muissakin sosiaalialan palveluissa, asiakkaan ohjaaminen on työtehtävänä erittäin merkittävässä asemassa. Myös terveydenhuollossa potilasohjaus on erittäin tärkeä osa potilaan kokonaisvaltaista hoitotyötä. Ohjaustyön perusajatus on sosiaalialalla ja terveydenhuollossa samanlainen. Asiakkaan voimaantuminen ja halu sitoutua oman elämänsä suunnitteluun, terveydestään huolehtimiseen tai oman sairautensa hoitamiseen on ohjaustyön tärkein tavoite. Sosiaalihuollossa asiakkaat tarvitsevat ohjausta erilaisissa arjen toiminnoissa, terveytensä hoitamisessa, itsenäistymisessä ja

muissa ihmisen tavalliseen elämään ja elämänkaareen liittyvissä asioissa. Sosiaalihuollon palveluissa käytettävän ohjauksen on oltava tavoitteellista ja sen on pohjaututtava tieteelliseen tietoon, samoin kuin terveydenhuollon puolellakin toteutetun ohjauksen. (Näkki – Hayed 2015:10; Lipponen 2014:17.)

Terttu Sayed on esitellyt erilaisia ohjauksen lähestymistapoja Pirjo Näkin kanssa toimittamassaan kirjassa (2015). Näitä lähestymistapoja ovat asiakaskeskeinen ohjaus, ratkaisukeskeinen ja voimavarakeskeinen ohjaus, sosiodynaaminen ohjaus, narratiivinen ohjaus ja monikulttuurinen ohjaus. Ohjauksen erilaiset lähestymistavat juontavat juurensa psykoterapiatyöhön. Ohjaustyö kuitenkin poikkeaa terapiatyöstä, sillä ohjauksessa ei paranneta mielenterveyteen liittyviä häiriöitä. Ohjauksessa pyritään tukemaan asiakasta kokonaisvaltaisella tavalla ja edistämään esimerkiksi dialogin, konkreettisen avustamisen ja opettamisen keinoin hänen elämänhallintaansa ja itsetuntemustaan. Asiakkaan kanssa työskennellessä ei useinkaan käytetä vain yhtä ohjaustapaa, vaan erilaisia lähestymistapoja yhdistellään tilanteen mukaan. Ohjauksessa on onnistuttu, kun asiakas kokee voivansa ottaa vastuun itse omasta elämästään tai sairautensa hoitamisesta, eikä tunne olevansa toisten armoilla. Tutkitusti esimerkiksi potilaat, jotka kokevat vahvaa hallinnan tunnetta sairautensa hoitamisessa, kokevat myös elämänlaatunsa parantuneen. (Näkki – Hayed 2015:19; Lipponen 2014:18)

Vammaistyö on erityistä eettistä tarkkuutta vaativaa. Eettisen toiminnan tärkeys korostuu, kun työskennellään sellaisen asiakas- tai potilasryhmän kanssa, jolla ei ole läheskään aina yhtäläisiä mahdollisuuksia, valtaväestöön verrattuna, huolehtia tai vaatia itse eettisesti kestävästä hoitosta, ohjauksesta ja kuntoutuksesta. Vammaisen henkilö on haavoittuva monella tasolla suhteessaan sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilön kanssa. Leskelän ja Lindholmin (2012) toimittamassa teoksessa tarkastellaan keskusteluanalyttisten tutkimusten kautta tätä hoidettavan ja hoitajan välistä, tai vain kahden erilaisin vuorovaikutuksen taidoin varustetun henkilön kommunikaation ja yhteistyösuhteen epäsymmetriaa. Kehitysvammaisilla henkilöillä on usein kielellisiä vaikeuksia esimerkiksi puheen tuottamisen tai ymmärtämisen alueella. Tämä tuo keskustelun osaavammalle eli kompetentimmalle osapuolelle paljon vastuuta. Usein ammattihenkilön ja asiakkaan välisissä keskusteluissa epäsymmetria on voimakasta, sillä keskustelijoidenvälillä on puheen tuottamiseen ja ymmärtämiseen liittyvien taitoerojen lisäksi myös muita epäsymmetriaa kasaavia tekijöitä. Ohjaaja, hoitaja, terapeutti tai lääkäri edustavat instituutiotaan ja heillä on koulutustaustansa tuomaa

tietoa asioista, jota asiakkaalla ei useinkaan ole. Epäsymmetrisyyden kaventaminen vaatii taitavammalta keskustelun osapuolelta monia taitoja. Ensimmäisenä on oltava ymmärrys siitä, että keskusteluasetelma on epäsymmetrinen. Tämän jälkeen tavoitteena tulee olla aito halu saada selville toisen osapuolen omat mielipiteet ja näkemykset vaikka ne eivät olisikaan yhteneviä osaavamman keskustelijan kanssa. Työntekijän on kyettävä luopumaan mahdollisesta vallanhalustaan tai muusta hallinnantarpeestaan suhteessa asiakkaaseen. Apukeinoina yhteisymmärryksen synnyttämiseen käytetään esimerkiksi puheen rinnalla käytettäviä apuvälineitä tai selkokieltä. Myös laki edellyttää sisällyttämään asiakkaan palvelu – ja hoitosuunnitelmaan tiedon henkilön kommunikaation tavoista ja hänen käyttämistä kommunikaation apuvälineistä (Finlex: 23.6.1977/519: 42a§).

Oman elämänhallinnan- ja suunnittelun ohjausvälineenä, muun muassa kehitysvammaisten henkilöiden parissa, on käytetty jo melko pitkään yksilökeskeistä elämänsuunnittelua. YKS-menetelmää voidaan käyttää hyvin monenlaisten asiakkaiden kanssa työskennellessä, sillä menetelmässä asiakas saa päättää, miten hän lähtee omaa elämäänsä ja tulevaisuuttaan käsittelemään. Asiakkaan ei siis tarvitse osata lukea, kirjoittaa, puhua tai nähdä, sillä suunnittelun dokumentointi voidaan piirtää, maalata tai vaikkapa äänittää. Asiakkaan elämän suunnittelua ja kartoitusta pyritään lisäksi tekemään yhteistyössä muiden asiakkaan elämään kuuluvien ihmisten kanssa. (Vernerinet 2014.)

Vaikeasti kehitysvammaisten henkilöiden kanssa toimimiseen, heidän vuorovaikutustaitojensa kehittämiseen ja tunteiden tunnistamisen harjoitteluun, on kehitetty voimauttavan vuorovaikutuksen malli. Sen peruseriaatteiden tunteminen on tärkeää erityisesti niille henkilöille, jotka työskentelevät kaikkein vaikeimmin vammaisten henkilöiden parissa. Mallia kutsutaan myös intensiiviseksi vuorovaikutukseksi ja se kuvaakin menetelmää hyvin. Asiakkaan kanssa harjoitellaan muun muassa yhdessäoloa, keskittymistä ja lähellä olemista sekä monia muita kommunikoinnin ja tunnetaitojen perusasioita, ohjaajan luomissa miellyttävissä sosiaalisissa tilanteissa. (Papunet 2018.)

2.7 Sairaanhoidajien työympäristöt kehitysvammahuollossa

Sairaanhoidajan työympäristö kehitysvammahuollossa on hyvin tyypillisesti asiakkaan koti, mutta se pitää sisällään monia erilaisia vaihtoehtoja, kuten ryhmäasumisen tai

erillisasunnossa asumisen. Osa sairaanhoitajista työskentelee tutkimusyksiköissä tai kehitysvammaopoliiklinikoilla. Kehitysvammaisten laitoshoidoakin tullaan järjestämään jatkossa pienimuotoisesti. Laitoshoitopaikkoja käytetään lähinnä esimerkiksi vanhempiensa kanssa asuvien kehitysvammaisten henkilöiden kotona asumisen tukemiseen (Kehitysvammaliitto 2019). Sairaanhoitajan on mahdollista työskennellä myös kehitysvammaisille suunnatuissa työllistymistä edistävissä ja päiväaikaisissa toiminnoissa. Seuraavana esittelen muutamia työympäristöjä, joissa sairaanhoitaja voi kehitysvammaisten henkilöiden parissa työskennellä.

2.7.1 Perhehoito

Kehitysvammaisille henkilöille on tarjolla perhehoitoa, joka tarkoittaa sitä, että henkilö asuu yksin tai muutamien muiden kehitysvammaisten henkilöiden kanssa yhdessä perhehoitajien kanssa samassa kodissa. Esimerkiksi lapsille perhehoito voidaan järjestää myös lapsen perheen kodissa. Perhehoitaja ei siis pääsääntöisesti ole sukua kehitysvammaiselle henkilölle, jonka kanssa asuu. Perhehoitajan ei tarvitse olla terveydenhuollon ammattihenkilö. Perhehoitajaksi voivat ryhtyä perhehoitolain mukaan henkilöt, jotka sopivat tehtävään koulutuksensa, kokemuksensa tai muiden henkilökohtaisten ominaisuuksiensa puolesta. Ammatillista perhehoitoa on säädelty enemmän ja tällöin perhehoitajia on oltava vähintään kaksi, joista toisella on oltava tehtävään soveltuva koulutus ja riittävästi työkokemusta hoito- ja kasvatustehtävistä. (Vernerinet 2019 a; Finlex. 20.3.2015/263.)

2.7.2 Ryhmäasuminen

Monet kehitysvammaisista asuvat asumispalveluyksiköissä, joita kutsutaan asuntoloiksi tai ryhmäkodeiksi. Asuminen on yhteisöllistä ja henkilökunta on asuntolassa paikalla asiakkaiden tuentarpeesta riippuen päivisin tai ympärivuorokautisesti. Noin 12000 kehitysvammaista asiakasta asuu ryhmämuotoisesti. Asiakkailla on oma huone ja kylpyhuone, mutta loput tiloista jaetaan muiden kanssa. Asumispalveluyksiköt tarjoavat ohjattua asumista ja tehostettua ohjattua asumista. Ohjattu asuminen on tunnettu aikaisemmin nimellä palveluasuminen. Asuntolassa asiakkaat on usein valikoitu niin, että heidän tuen tarpeensa ovat saman tyyppisiä keskenään tai että asiakkaat ovat suunnilleen saman ikäisiä. Tällöin henkilökunnan lisäkoulutustakin on helpompaa kohdentaa. Asuntolassa saattaa asua esimerkiksi mielenterveyskuntoutujia, autismin

kirjon henkilöitä tai muistisairaita asiakkaita. Ryhmämuotoista asumista järjestetään myös lapsille. Lasten tapauksessa ryhmäasumiseen päädytään silloin, jos lapsen asuminen kotona vanhempiensa kanssa ei onnistu ja sijaishuollon toteuttamalle sijoitukselle ei nähdä tarvetta. Syynä on usein perheen liian suureksi kasvanut kuormitus. Perheen kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin takaamiseksi kotikunnan vammaispalvelut yhdessä lapsen vanhempien kanssa voivat tehdä päätöksen, että lapsi sijoitetaan asumaan ryhmäkotiin. Vanhemmat ovat tällöin edelleen lapsen huoltajia ja tekevät hoito- ja ohjausyhteistyötä ryhmäkodin henkilökunnan kanssa. Vuonna 2012 Suomen hallitus on tehnyt periaatepäätöksen, jolla se on sitoutunut jatkamaan kehitysvammaisten asumiseen liittyvien muutosten edistämistä. Tämä periaatepäätös on pitänyt sisällään myös kehitysvammaisten lasten aseman parantamiseen liittyviä toimia. Kehitysvammaisten lasten perheille pitäisi taata parempaa tukea kotiin, jotta lasten kodin ulkopuolisen asumisen tarve vähenisi. Kehitysvammaiset lapset saisivat näin muihin lapsiin verrattuna, yhtäläiset oikeudet turvalliseen lapsuuteen omassa kodissa. (Vernerinet 2019 a; Vernerinet 2016; Kehitysvammaliitto 2019 a; Rinnekoti 2019.)

2.7.3 Asiakkaan oma asunto

Tyypillinen asumisratkaisu kehitysvammaiselle henkilölle on oma asunto. Arviolta noin 9000 kehitysvammaista henkilöä asuu omassa asunnossaan (Kehitysvammaliitto 2019). Omaan asuntoon saatavan tuen määrä arvioidaan henkilökohtaisesti. Omassa asunnossa asuvan on kuitenkin suoriuduttava tavallisesta arkielämästä melko itsenäisesti. Omaan asuntoon siirrytään joko suoraan lapsuudenkodista tai porrastetusti ryhmäasumisesta itsenäiseen elämään valmentautuen. Usein omassa asunnossa asuva saattaa tarvita ohjauksellista tukea joihinkin arjen toimintoihin, kuten siivoamiseen. Keskustelutuki ja terveyden edistämiseen liittyvä keskustelu asiakkaan kanssa ovat työntekijän tärkeitä työtehtäviä. Asiakkaalla saattaa olla myös pitkäaikainen sairaus, jonka hoitoon hän tarvitsee ajoittain ulkopuolista tukea. (Vernerinet 2019 a.)

3 Työn tarkoitus ja tutkimuskysymykset

Tarkoitukseni on kuvata sairaanhoitajan työnkuvaa kehitysvammaisille henkilöille suunnatussa hoitotyössä. Tämän selvittämiseksi teen haastattelun. Kysyn erilaisissa

yksiköissä työskentelevien sairaanhoitajien työyksikön luonteesta ja heidän työnsä sisällöstä.

Tutkimuskysymykseni ovat:

1. Millainen on sairaanhoitajan työnkuva kehitysvammaisten parissa tehtävässä hoitotyössä?
2. Mitä tehtäviä kuuluu sairaanhoitajan työnkuvaan kehitysvammaisten henkilöiden palveluiden parissa?
3. Millaisissa työyksiköissä sairaanhoitaja työskentelee?
4. Miten sairaanhoitajat kehittäisivät työtään kehitysvammaisten henkilöiden parissa?

Tavoitteena on saada tietoa sairaanhoitajan työn kehittämiseksi kehitysvammahuollossa.

4 Menetelmät

4.1 Teemahaastattelu

Haastattelu on aineistonkeruumenetelmänä sopiva, kun tarvitaan tietoa ihmisten kokemuksista valittuun teemaan liittyen. Haastateltaessa on mahdollista avata tutkimuksen tarkoitusta ja taustaa haastateltavalle ja keskustella tutkittavana olevasta teemasta vapaammin, kuin tehtäessä kirjallista kyselyä. Toisinaan haastattelu on myös eettisestä näkökulmasta soveliain vaihtoehto aineistonkeruun menetelmäksi. Tällainen tilanne on vaikkapa silloin, kun tutkittava teema on niin arkaluonteinen tai tunteita herättävä, että tutkimukseen osallistuvan henkilön voidaan olettaa reagoivan esitettyihin kysymyksiin voimakkaasti ja tarvitsevan vastaamisen jälkeen keskustelutukea. Toisaalta samoista syistä haastattelumenetelmää on pidetty myös huonompana vaihtoehtona tällaisessa tilanteessa, kuten Hirsijärven ja Hurmeen (2000: 35) kirjassa on esitetty kappaleessa, jossa on vertailtu haastattelumenetelmän etuja ja haittoja. Haastattelua on pidetty arkaluonteisia teemoja käsiteltäessä liian lähelle haastateltavaa menevänä menetelmänä ja anonymimpää kyselylomaketta on tästä syystä pidetty haastateltavan kannalta parempana vaihtoehtona. Haastattelumuotoja on erilaisia ja niitä määritellään

monin tavoin, riippuen esimerkiksi haastatteluun osallistuvien henkilöiden määrästä ja haastattelukysymysten tarkkuudesta. (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2013: 123-126; Tuomi – Sarajärvi 2002: 74-77.) Opinnäytetyössäni käytän menetelmänä teemahaastattelua. (Liite 2.) Omassa työssäni haasteena on oma kokemattomuuteni haastattelijana. Tästä syystä olen pyrkinyt kuvaamaan haastattelutilanteita tarkasti ja avaamaan omia ajatuksiani teemojen käsittelyssä.

Teemahaastattelua tehtäessä suunnitellaan etukäteen yleiset teemat, joihin liittyvistä asioista tehdään löyhä runko haastattelua varten. Teemat ovat sen verran avoimia, että vastaajan on mahdollista kertoa vapaasti omista ajatuksistaan ja kokemuksistaan niihin liittyen. Haastattelu mahdollistaa vuorovaikutteisuuden teemoja käsiteltäessä ja molempien osapuolien on mahdollista tarvittaessa myös palata aikaisemmin käsiteltyihin teemoihin. Esimerkiksi haastattelun jatkuessa voi haastatellulle tulla mieleen jotakin vielä käsittelemättömiä asioita edellisiin teemoihin liittyen. Tarkentavilla kysymyksillä voidaan täsmentää saatua vastausta ja avata haastateltavalle tarkemmin sitä, mitä teemasta halutaan tietää. Teemahaastattelua voidaan kutsua myös puolistrukturoiduksi haastatteluksi. (Tuomi – Sarajärvi 2002: 74-77.) Olen itse laatinut haastattelua varten teemarungon. Kävin teemat läpi kaikkien haastateltujen kanssa samassa järjestyksessä, mutta joissakin tilanteissa haastateltava saattoi palata edelliseen teemaan, kun hänelle muistui mieleen jotakin uutta siitä, mistä olimme keskustelleet hetkeä aikaisemmin. Tarvittaessa tarkensin kutakin teemaa lisäkysymyksillä tai syventävällä keskustelulla. Tällaisia tilanteita olivat esimerkiksi ne, joissa haastateltava kertoi työtehtävistään mielestäni liian ylimalkaisesti: ”Mä oon periaatteessa tässä yksikössä, mut tokihan mä päivystän. Eli sillonha mä... Vaik mä päivystän täältä osastolta, ni siltihän mä käyn, niinku tiedät, joka paikassa minne vaan pyydetään.” Esimerkiksi tässä tilanteessa pyysin tarkennusta siihen, mitä päivystävä työ tarkemmin kuvailtuna sisältää. Kerroin haastateltavalle, että vaikka itse jo tiedänkin melko hyvin hänen työnkuvansa sisällön, en voi käyttää tällaista ”omassa päässäni” olevaa tietoa aineistona opinnäytteeni. Hänen on kerrottava asiasta omin sanoin, jotta se tallentuu äänitettävään haastatteluun ja kerrotut asiat tulevat näin osaksi opinnäytteen aineistoa.

4.2 Aineiston kerääminen

Haastateltujen sairaanhoitajien kanssa teemoja läpikäymällä minun pitäisi saada vastaus tutkimuskysymyksiini. Opinnäytetyöni on kvalitatiivinen. Toiveenani on ollut

saada haastateltavaksi sairaanhoitajia erilaisista yksiköistä, jotta saisin mahdollisimman kattavan ja monipuolisen katsauksen sairaanhoitajan työnkuvaan kehitysvammaisten parissa tehtävässä hoitotyössä. Haastattelemani henkilöt ovatkin hyvin erilaisista työyksiköistä. Ennen haastattelua juttelin lyhyesti jokaisen sairaanhoitajan kanssa ja he kertoivat itsestään ja omasta koulutus- ja työtaustastaan. Sairaanhoitajien työtaustat olivat vaihtelevia. Osa oli työskennellyt hyvinkin pitkään kehitysvammaisten parissa ja osa oli työskennellyt aikaisemmin jollakin toisella sosiaali- ja terveydenhuoltoalan sektorilla. Joillakin työkokemusta oli vielä melko vähän ja osalle kehitysvammaisten parissa työskentely oli ollut ensimmäinen ja toistaiseksi lähes ainoa sosiaali- ja terveydenhuoltoalan työpaikka. Kvalitatiivinen tutkimustapa tuo esiin työnkuvien moninaisuutta, sillä sairaanhoitajat saavat kuvailla työtään melko vapaasti. Käytän suoria lainauksia haastatteluista osoittaakseni opinnäytteen luotettavuutta. Koska kehitysvammahuollossa työskentelevän sairaanhoitajan työnkuvasta on vähän tutkimukseen perustuvaa tietoa, on perusteltua käyttää kvalitatiivista menetelmää. Tällöin haastatellut pääsevät kuvailemaan työtään tarkemmin. Ilman kvalitatiivisen tutkimuksen tuomaa henkilökohtaisen tason kokemustietoa työstä, sen sisältämät pienemmät yksityiskohdat, nyanssit ja monimuotoisuus saattaisivat jäädä huomaamatta.

Olen hakenut opinnäytetyöni kumppanina toimivalta organisaatiolta tutkimuslupaa. Olen toimittanut tutkimussuunnitelman tutkimuslupahakemukseni liitteenä. Tutkimuslupa tarvitaan, sillä opinnäytetyöhön liittyvät haastattelut tehdään organisaation henkilökunnalle ja tutkimusaihe liittyy heidän työhönsä ja työnantajaansa. Tutkimusluvan saatuaani, aloitin haastateltavien etsimisen ja sain tähän apua opinnäytetyöni kumppanina toimivan organisaation työntekijältä, joka valvoo opinnäytetyöhöni liittyviä asioita heidän taholtaan. Hän pystyi lähettämään sähköpostitse, keskitetysti organisaation sairaanhoitajille suunnatun saatekirjeen, jossa kerroin opinnäytetyönäni toteutettavasta tutkimuksesta ja pyysin haastatteluun halukkaista ilmoittamaan vapaaehtoiseksi haastateltavaksi minulle. Haastattelukysymykset ja saatekirje ovat opinnäytetyön liitteinä (Liite 1 ja Liite 2).

Haastatteluissa olen pyytänyt sairaanhoitajia kuvaamaan työtään yleisesti kehitysvammaisten henkilöiden parissa tehtävässä hoitotyössä. Olen esittänyt tarkentavia kysymyksiä työn haastavuudesta ja mielekkyydestä. Lisäksi olen kysynyt sairaanhoitajilta, miten he kehittäisivät työtään ja miten he ylläpitävät osaamistaan.

Sovin haastateltavaksi ilmoittautuneiden sairaanhoitajien kanssa sopivan haastatteluajan ja -paikan. Haastattelut on tehty yksilöhaastatteluina.

4.3 Aineiston analyysi

Analysoin haastatteluiden antaman aineiston induktiivisella sisällön analyysillä. Induktiivista ja deduktiivista sisällönanalyysiä käytetään runsaasti hoitotieteellisessä tutkimuksessa (Elo - Kyngäs 2007). Induktiivisessa sisällön analyysissä aineistosta pyritään tutkimuksen tarkoituksen ja tutkimuskysymysten ohjaamana hahmottamaan pelkistyksen ja ryhmittelyn kautta luokkia. On tärkeää säilyttää aineistoa abstrahoidessa aineiston sisältö alkuperäisiä vastauksia vastaavana, vaikka ilmaisuja muokataankin yleiseen ja kirjakieliseen muotoon. Toisaalta on tärkeää muistaa myös analysoida vain sellaista tietoa, jolla on merkitystä työn ja sitä ohjaavien tutkimuskysymysten näkökulmasta. Kyngäs, Elo, Pölkki, Kääriäinen ja Kanste ovat tutkineet sisällönanalyysiä suomalaisessa hoitotieteessä. Vuonna 2011 ilmestyneessä tutkimusartikkelissa todetaan, että haastattelu oli tavanomaisin aineistonkeruumenetelmänä ja sisällönanalyysin käyttäminen oli laadullisessa tutkimuksessa hyvin yleistä. Tutkijoiden havaintojen mukaan induktiivista sisällönanalyysiä käytettiin yleisemmin kuin deduktiivista sisällönanalyysiä. Tutkijoiden mukaan sisällönanalyysin käyttämisessä tutkimuksen analysointivälineenä, haasteeksi muodostuu tutkimuksen abstrahointivaiheen kuvaus. Käsitteiden muodostamisen mielessä tapahtuva analysointiprosessi on osittain vaikeasti kuvailtavissa sanoin. On myös vaara, että aineiston analysointi jää kesken tai tutkija yrittää yhdistää liian erilaisia sisältöjä yhdeksi yläkäsitteeksi. Abstrahointivaiheen kuvaaminen ei tuntunut helpolta tehtävältä. Juuri tuon ajatustyön sanoittaminen on haastavaa. Havaitsin, että useita kertoja jouduin muokkaamaan jotakin tekemääni pelkistystä vielä uudemman kerran, sillä tuntui, että alkuperäisen ilmauksen sisältö ei tullut riittävän hyvin esiin pelkistyksestä tai olin pelkistäessäni yksinkertaistanut asiaa liikaa. Pohdin pitkään myös sitä, miten nimeän luokat ja miten erilaista sisältöä uskallan niiden alle lajitella. Muutamaa otteeseen totesin, että jossakin luokassa alkaa olla liian monenkirjavaa asiaa ja jouduin pohtimaan, miten jaan luokan alle kertyneet asiat pienemmiksi ja selkeämmiksi kokonaisuuksiksi. Aluksi esimerkiksi pohdin, voinko laittaa saman luokan alle hoitotyön ja kehitysvammaisuuden asiantuntijuuteen liittyvät sisällöt. Totesin kuitenkin pian, että ne kuuluvat omaan alaluokkiinsa. Yhdistin nämä alaluokat lopulta samaan yläluokkaan, sillä molemmat aiheet liittyvät sairaanhoitajan asiantuntijuustehtävään.

Kyngäksen ym. (2011) tutkimuksessa oli havaittu, että suorien lainausten käyttö aineistona toimineissa tutkimuksissa oli vähäistä, vaikka niiden koetaan yleisesti parantavan tutkimuksen luotettavuutta. Olen pyrkinyt käyttämään omassa opinnäytteessäni suoria lainauksia tekemistäni haastatteluista, sillä koen niiden tuovan haastateltujen omat kokemukset ja havainnot vahvemmin mukaan työhöni. Sairaanhoidajat osasivat kuvata kokemuksiaan hyvinkin osuvasti ja olen käyttänyt lainauksia etenkin silloin, kun haastattelemani sairaanhoitaja on osannut kuvata asian niin hyvin, että omin sanoin asian esittämällä olisin kadottanut siitä herkästi jotakin. Lainauksia käytettäessä on kuitenkin tärkeää huolehtia siitä, ettei alkuperäisen haastatellun henkilöllisyys voi paljastua lainauksesta.

Haastateltuja sairaanhoitajia oli kuusi ja haastattelut kestivät n. 20-40 minuuttia. Tein haastattelut sairaanhoitajien työpaikalla. Haastattelut äänitettiin puhelimen nauhurisovelluksen avulla. Tämän jälkeen olen litteroinut aineiston hyvin tarkasti. Jälkeenpäin olen poistanut joitakin täytesanoja ja toistoa (esimerkiksi: ”tota noi, niinku tota noin...”) litteroidusta aineistosta, mikäli olen käyttänyt alkuperäistä ilmaisua opinnäytetyössä esimerkkinä.

Litteroitua aineistoa lähdin käsittelemään pilkkoen niin, että etsin teksteistä kuvailua, joka vastaa tutkimuskysymyksiin. Valitsin kullekin tutkimuskysymykselle koodiväriin ja kävin litteroidun aineiston läpi yksi tutkimuskysymys kerrallaan, värittäen tekstistä tutkimuskysymykseen vastaavan alkuperäisilmauksen aina tietyllä värillä. Kokosin kuvaukset taulukkoon, josta lähdin pelkistämään niitä yksitellen. Tein jokaiselle kysymykselle oman taulukon, listasin siihen kysymykseen vastaavat alkuperäisilmaukset ja kirjasin ilmaukseen haastateltavan numeron, jotta tiedän, kenen haastatellun ilmauksesta oli kulloinkin kyse. Numeroin lisäksi juoksevilla numeroilla kaikki alkuperäisilmaukset. Ensimmäiseen tutkimuskysymykseen vastaavia ilmauksia löysin haastatteluista 119 kpl, toiseen kysymykseen 131 kpl, kolmanteen kysymykseen 42 kpl ja neljänteen kysymykseen 67 kpl. Tämän jälkeen pelkistin ilmaukset kirjakieliseen muotoon. Pelkistin ilmauksia lisäksi niin, että joistakin kuvauksista tein yhden tai useamman pelkistykseen, sillä yksi kuvaus saattoi sisältää useita erillisiä asioita tai vastauksen useampaan kysymykseen. Esimerkkinä tällaisesta alkuperäisilmauksesta, josta löytyi useita vastauksia tutkimuskysymyksiin, oli muun muassa seuraava:

”...et jos tulee joku ongelmatilanne esimerkiksi, niin sitten keskustellaan yhdessä ja ratkotaan ja mietitään et miten sitä vois niinku... Et se puhuminen on varmaan

kaikista suurin, et millä keinolla voi vaikuttaa siihen omaan. Ja koulutukseen hakeutuminen on tietysti yks. Ja sen oman työn ja oman osaamisen kehittäminen.”

Pelkistyksiä syntyi ensimmäiseen kysymykseen 209 kpl, toiseen kysymykseen 205 kpl, kolmanteen kysymykseen 55 kpl ja neljänteen kysymykseen 104 kpl. Taulukossa kaikki kuvaukset ovat niin alkuperäisessä muodossaan kuin pelkistettyinäkin samassa paikassa. Pelkistykseen tein oman juoksevan numeroinnin. Siirsin kaikki pelkistykset omaan taulukkoonsa jossa pelkistin ilmauksia lisää ja erottelin vielä samassa pelkistyksessä olevia erillisiä asioita omiksi pelkistyksiksi, kuten ”esimiestyö ja muut hallinnolliset tehtävät”, josta tein kaksi erillistä pelkistystä ”esimiestyö” ja ”hallinnolliset tehtävät”. Lopullinen pelkistysten määrä koko aineistosta oli 664 kpl. Kävin lopulliset pelkistykset vielä läpi ja tarkistin niiden täsmäävän alkuperäisen pelkistykseen ja alkuperäisilmauksen sisältöä.

Pelkistämisen jälkeen minulle oli syntynyt käsitys, millaisia isompia asiakokonaisuuksia vastauksista muodostui ja laadin listan, joiden alle aloin lajittelemaan pelkistyksiä. Jos havaitsin, että jokin pelkistus ei sopinut minkään käsitteen alle, loin kyseiselle pelkistykselle sopivan uuden käsitteen. Näitä alaluokkia muodostui 21 kappaletta. Alaluokat jaoin viiteen yläluokkaan. Seuraavassa listassa esiteltynä viisi muodostunutta yläluokkaa ja niiden alle jaoteltuina alaluokat. Luokkien nimeäminen oli haastavaa ja pohdin pitkään joidenkin alaluokkien sijoittumista oikean yläluokan alle. Pyrin nimeämään kunkin luokan niin, että se kuvaa mahdollisimman hyvin sitä pelkistysten kokonaisuutta, josta se on muodostunut. On selvää, että esimerkiksi ”moniammatillinen työ” -alaluokka olisi voinut yhtä hyvin kuulua vaikkapa ”lääkehoidon asiantuntijuus ja vastuu” tai ”esimiestyö ja työn organisointi työpaikalla” -yläluokkien alle, mutta huomioiden alaluokan sisältämien pelkistysten sisällön, oli luontevampaa asettaa se ”hoito- ja vammaistyön asiantuntijuus” – yläluokkaan. Lisäksi sairaanhoitaja työskentelee moniammatillisessa tiimissä hoitotyön asiantuntijana, joten alaluokan sijoittaminen tähän yläluokkaan on selvää.

1. Hoito- ja vammaistyön asiantuntijustehtävät

- Näyttöön perustuvan hoitotyön asiantuntija
- Käytännön hoitotyön tehtävät
- Moniammatillinen työ
- Vammaistyön ja kehitysvammaisuuden asiantuntija
- Työorganisaation päivystävä hoitotyön asiantuntija

- Hoito-, ohjaus-, ja sosiaalityön aihealueiden yhdistäminen työssä
2. Lääkehoidon asiantuntijuus ja vastuu
 - Lääkehoidon toteuttaminen
 - Lääkehoidon toteuttamisen kokonaisvastuu; Muun henkilökunnan perehdyttäminen ja osaamisen varmistaminen
 3. Esimiestyö ja toiminnan organisointi työpaikalla
 - Esimiestehtävissä toimiminen
 - Työn organisointi ja laadunvalvonta työyksikössä
 - Vastuu ja päätöksenteko
 4. Kehitystyö
 - Työn kehittäminen ja kehitysyhteistyö
 - Ongelmanratkaisu ja puheeksiottaminen työyksikössä
 - Vaikuttaminen yhteiskunnassa vammaisten asemaan ja elämään liittyvissä asioissa
 - Muun henkilökunnan perehdyttäminen
 - Oman osaamisen kehittäminen ja sen haasteet
 5. Ohjaustyö
 - Asiakkaan ohjaaminen arjessa
 - Asiakkaan ohjaaminen terveydenhuollon palveluissa
 - Sairaanhoidajan työympäristöt kehitysvammahuollossa
 - Vuorovaikutus- ja kommunikaatio-osaaminen
 - Perheiden tukeminen ja perheyhteistyö

Nämä viisi yläluokkaa olivat vielä mielestäni tiivistettävissä kolmen ylemmän käsitteen alle. Ne tiivistävät haastatteluiden sisällön ja sanoman.

1. Hoito- ja vammaistyön asiantuntijuus
 - Hoito- ja vammaistyön asiantuntijuustehtävät
 - Lääkehoidon asiantuntijuus ja vastuu
2. Esimiestyö ja työn kehittäminen
 - Esimiestyö ja toiminnan organisointi työpaikalla

- Kehitystyö
3. Asiakkaan ja perheiden ohjaaminen
- Ohjaustyö

Nämä kolme kohtaa kuvaavat lyhyesti ja ytimekkäästi sairaanhoitajan työnkuvaa kehitysvammahuollossa ja mielestäni niistä välittyy tekemieni haastatteluiden sisällön punainen lanka.

5 Tulokset

Esittelin teemahaastatteluiden tuottaman aineiston analyysin lopputuloksena luokittelun, josta käy ilmi, millaisista asioista sairaanhoitajan työ kehitysvammaisten henkilöiden parissa koostuu. Esittelen työn tulokset avaamalla ne asettamieni tutkimuskysymysten avulla. Käyn läpi jokaisen tutkimuskysymyksen ja kerron, millaisia vastauksia haastattelut ovat kysymykseen tuottaneet. Etenen teemojen käsittelyssä siinä järjestyksessä, jossa olen aiemmin esitellyt tutkimuskysymykseni. Käyn ensimmäisenä läpi mitä sairaanhoitajat ovat kertoneet työnkuvastaan. Seuraavana käsittelen sairaanhoitajan työtehtäviä. Kolmas tutkimuskysymys koski sitä, millaisissa ympäristöissä sairaanhoitajat työskentelevät. Viimeisenä käyn läpi sitä, miten sairaanhoitajat kehittäisivät työtään.

Ollin, Vehkakosken ja Salanterän (2014) tutkimuksessa käsiteltiin sairaanhoitajan työtä ja työnkuvaa lasten neurologisella osastolla. Monet heidän tutkimuksessaan esiin tulleet työtehtävät toistuivat haastattelemieni sairaanhoitajien kuvauksissa. Samoin Hakkaraisen (2014) tutkielman tulokset vastaavat oman opinnäytetyöni tuloksia sairaanhoitajan työtehtävien osalta.

5.1 Sairaanhoitajan työnkuva

Sairaanhoitajan työnkuva hahmottuu haastatteluiden avulla kerätyssä aineistossa vahvasti kokonaisuuksien hallintaan keskittyväksi työksi. Kokonaisuudenhallinta kuuluu olennaisesti esimerkiksi esimiehen tehtäviin, mutta kaikki haastatellut eivät ole esimiehiä. Tästä huolimatta heidän tehtävänsä on huolehtia siitä, että työyksikössä kaikki toimii, kuten kuuluu. Heidän tehtävänsä on organisoida työyksikkönsä töitä ja toimia moniammatillisen tiimin yhdistävänä voimana. Sairaanhoitajien työ on yhdistelmä

asiakkaan kanssa tehtävää lähityötä, johon osallistuu koko työryhmä ja toisaalta hallinnollista työtä, joka kuuluu pääosin vain sairaanhoitajien tehtäviin. Hoitotyön asiantuntijuuteen liittyvät tehtävät kuuluvat olennaisesti sairaanhoitajan tehtäviin kaikkialla sosiaali- ja terveydenhuollon alalla. Haastatteluissa asiantuntijatyö nousi vahvasti esiin, kun sairaanhoitajat kuvailivat työnkuvaansa. Kehitysvammahuollossa työskentelee vähän sairaanhoitajia verrattuna muihin ammattiryhmiin ja on mahdollista, että tästä syystä hoitotyön asiantuntijan rooli korostuu. Haastatteluista nousi vahvasti esiin myös työn monipuolisuus, vastuullisuus ja vaihtelevuus, joita haastatellut pitivät erityisen mielekkäinä ja motivoivina seikkoina työssään. Eräs haastatelluista kertoi seuraavaa, kysyttäessä, mikä tekee työstä erityisen mielekästä:

”Ykskään päivä ei oo samanlainen. Ku sä aukaset oven, nin sä et ikänä tiedä mitä siel on vastassa. Ni, ehkä sen työn mielekkyys on siinä, et sun päivät ei oo sitä robottimaista toimimista. Tänään on tätä, huomenna toista.”

Hoitotyön asiantuntijuus näyttäytyy sairaanhoitajien työssä myös siten, että osa haastatelluista sairaanhoitajista työskentelee päivystävinä sairaanhoitajina. Tällöin heidän on pystyttävä varsin monipuoliseen päätöksentekoon. Päivystysvuorossa asiakas voi olla vauva, pieni lapsi, nuori, aikuinen tai vanhus. Asiakas voi olla myös liikuntarajoitteinen, hänellä saattaa olla joukko neurologisia, neuropsykiatrisia tai somaattisia diagnooseja tai asiakas saattaa olla psyykkisesti oireileva, aggressiivinen, väkivaltainen tai itsetuhoisen. Sairaanhoitaja konsultoi tarvittaessa lääkäriä. Eräs haastatelluista totesi, että päivystävän sairaanhoitajan tehtävä on arvioida, voidaanko asiakasta auttaa omassa yksikössä, vai tarvitseeko hän ulkopuolista apua. Tällä tavoin pyritään myös ehkäisemään tarpeettomia käyntejä esimerkiksi päivystyksessä. Lähteminen pois omasta asumisyksiköstä huonovointisena voi olla asiakkaalle haastava tilanne pitkien odotusaikojen ja vieraan ympäristön tuottamien runsaiden ärsykkeiden takia.

Haastateltujen sairaanhoitajien kertoman perusteella, heidän asiantuntijuustyyppinsä vaihtelee jonkin verran ja sairaanhoitajan asiantuntijuuden painotus eri yksiköissä on hieman erilainen. Vastausten perusteella sairaanhoitajat ovat Hotuksen asiantuntijuusmallin mukaan tarkasteltuna usein kliinisesti erikoistuneita ja heillä oli kliinisen hoitotyön asiantuntijan asema. Haastatellut kertoivat, että heidän on hallittava esimerkiksi psykiatriseen hoitotyöhön ja lääkehoitoon liittyviä asioita, kehitysvammoihin liittyviä erityispiirteitä ja niiden vaikutus tai yhteys asiakkaan somaattiseen oireiluun ja että he toimivat näissä asioissa muun henkilökunnan opastajina. Haastatteluissa tuli ilmi,

että sairaanhoitajat opastavat näissä asioissa usein myös terveyskeskusten tai erikoissairaanhoidon henkilöstöä, sillä heillä kehitysvammaisuuteen liittyvää erityisosaamista on usein niukasti.

Sairaanhoitajat ovat nostaneet haastatteluissa asiakkaiden kanssa tehtävän lähityön lisäksi hoitotyön asiantuntijuuden ja lääkehoidosta sekä lääkehoidon perehdytyksestä vastaamisen yhdeksi merkittävimmistä työtehtävistään. Tämä vastaa Valviran ohjeistusta, jonka mukaan laillistettu terveydenhuollon ammattihenkilö, kuten sairaanhoitaja, vastaa lääkehoidon toteuttamisen kokonaisuudesta työyksiköissä (Valvira 2017.) Myös Inkisen, Volmasen ja Hakoisen THL:lle laatiman Tuvallinen lääkehoito -oppaan mukaan sairaanhoitajien kuvaamat lääkehoidon tehtävät kuuluvat sairaanhoitajien, terveydenhoitajien tai ensihoitajien työtehtäviin (Inkinen – Volmanen – Hakoinen 2016.) Vastaaminen yksikön lääkehoidosta tarkoittaa käytännössä sitä, että sairaanhoitaja huolehtii oman ja muun henkilökunnan lääkehoidon osaamisen ajantasaisuudesta. Sairaanhoitaja vastaa lääkehoidon perehdytyksestä ja hän ohjaa ja valvoo lääkehoitoon liittyvät näyttiläisyydet. Lääkehoidon näytöt pitävät sisällään esimerkiksi lääkehoidon teoriaosaamisen osoittamisen LOVE-tentteinä ja lääkkeiden jakamista. Lisäksi sairaanhoitaja varmistuu siitä, että työntekijät hallitsevat injektoitavien lääkkeiden antamisen, ennen kuin heille haetaan lupaa niiden antamiseen.

Haastatellut sairaanhoitajat työskentelivät hyvin erilaisissa yksiköissä. Riippumatta asiakkaan iästä, liittyi sairaanhoitajan työhön esimerkiksi asiakkaan toimintakyvyn tukemista. Vahvistamalla asiakkaan kommunikoinnin välineitä ja yhteistyöllä asiakkaan lähipiirin kanssa, parannetaan asiakkaan mahdollisuuksia vaikuttaa omaan elämäänsä. Sairaanhoitajat toivat esiin, että yhtenä ohjaustyön merkittävänä osa-alueena on asiakkaan arkeen osallistuminen arjen toimissa avustaen ja arjen suunnittelu yhdessä asiakkaan kanssa. Tämä oli odotettavissa, sillä kehitysvammaisten henkilöiden parissa monipuolinen ohjaustyö on keskeisessä roolissa kaikkien alalla työskentelevien työnkuvassa.

Haastattelemani henkilöt nostivat haastatteluissa esiin, että heidän tehtävänsä työryhmässä on huolehtia, että asiakkaan hoito toteutuu kokonaisuudessaan siten kuin asiakkaan hoitoa, ohjausta ja kuntoutusta määrittelevään suunnitelmaan on kirjattu. Samoin tuotiin esiin sairaanhoitajan tehtävä huolehtia lain toteutumisesta, kun suunnitellaan ja toteutetaan asiakkaan hoitoa ja ohjausta. Myös sairaanhoitajan roolia muiden työntekijöiden opastajana hoitotyön toiminnoissa ja hoitotyön kirjaamisessa sekä

sairaanhoidajan tehtävää toimia yleisesti työryhmässä hoitotyön asiantuntijana tuotiin esiin.

”Ja sit tuota ni toi kommunikaatio. Et niillä asiakkailla olisi mahdollisimman paljon sitä valinnanvaraa ja sanavaltaa siit heidän omasta elämästään, kun ne kommunikaation keinot voi olla hyvin rajalliset. Se on aika haastavaa. Että se heidän elämä olisi heidän näköisensä eikä meidän hoitajien näköinen.”

”...ehkä enempi on ohjauksellisia asukkaita. Et se on enempi sit sitä... ongelmat on sit siellä psyykepuolella ja painottuu ohjaajien ja minunkin työnkuva sitten enempi, hyvin vahvasti tämmöseen ohjaukselliseen työotteeseen.”

”Noo ehkä se on sairaanhoitajankin työssä myöskin, et yksilöllinen hoito tullu viimepäivinä, viimeaikoina esiin, niin sen kehittäminen ja sen niinku juurruttaminen tähän työkuultuuriin ja nyt on nää itsemääräämisoikeusasiat tullu, joka on paljon mietityttänny ja varmaan tulee mietityttämään. Sanotaan nyt tämmönen, et täs murrosvaiheessa tavallaan taas eletään sitten, et kehitysvammatyön, niit periaatteita, suuntaa haetaan vähän uudestaan ja uudelta kantilta. Enemmän on niin, et asukas määrittää tarpeen ja palvelut.”

Haastattelemani sairaanhoitajat kertoivat, että puhetta korvaavien tai sen rinnalla käytettävien menetelmien hallitseminen on tärkeä osa heidän työtään. Asiakkailla ilmaantuvien lievempien kommunikaation haasteiden ohella on myös asiakkaita, jotka eivät pysty puhumaan lainkaan tai he eivät ymmärrä puhetta. Haastatellut toivat esiin, että jokaiselle asiakkaalle on tärkeää löytää omanlainen keino tuoda esiin omaa ajatteluaan ja mielipiteitään. Näin on mahdollista tukea asiakasta rakentamaan omannäköistään elämää ja tekemään arjessaan pienempiäkin päätöksiä. Kaikki sairaanhoitajat eivät tarvinneet vaihtoehtoisia kommunikaation menetelmiä työssään, mutta tarvittaessa niiden hallitseminen on tärkeää. Osa sairaanhoitajista joutuu toimimaan myös asiakkaan tukena asiakkaan ja hänen omaistensa välissä tilanteissa, jotta asiakkaan itsemääräämisoikeutta kunnioitettaisi. Eräs hoitajista totesi, että joskus joutuu pohtimaan ja selvittämään, onko jokin asia todella tehty asiakkaan toiveiden pohjalta vai esimerkiksi täysi-ikäisen asiakkaan vanhempien toiveesta.

5.2 Sairaanhoidajan työtehtävät

Yksi tavallisimpia ja tärkeimpiä työtehtäviä sairaanhoidajan työssä on asiakkaiden hoitaminen ja ohjaaminen. Lähityöskentely asiakkaan kanssa on monipuolista. Sairaanhoitajat kertoivat, että heidän työnsä sisältää perushoidon tehtäviä, joissa sairaanhoitaja auttaa asiakasta tavallisissa arjen toiminnoissa, kuten peseytymisessä ja

pukeutumisessa. Myös asiakkaan sairauden hoitamiseen liittyvät tehtävät olivat tavallisia. Tällaisia tehtäviä ovat esimerkiksi haavahoidot, verenpaineen mittaaminen, verensokerin mittaaminen, asianmukaisesta ruokavaliosta huolehtiminen, muiden ammattilaisten antamien hoito-ohjeiden, kuten fysioterapeutin antamien jumppaohjeiden noudattaminen ja niin edelleen. Asiakkaan ohjaaminen tavallisissa arjen askareissa kuuluu myös sairaanhoitajien työtehtäviin. Asiakkaan kanssa harjoitellaan sellaisia asioita, joissa hän tarvitsee apua ja tukea sekä opettelua. Itsenäistymiseen liittyvät taidot, kuten pyykinpesu tai kaupassa käyminen ovat osa asiakkaan ohjaustyötä. Asiakas tarvitsee tilaisuuksia itse tekemiseen ja nämä tilanteet ovat tärkeitä asiakkaan itsetunnon kehittymisessä. Myös asiakkaan ohjaaminen omien sairauksiensa hoitamisessa tai lääkehoitonsa toteuttamisessa kuuluu sairaanhoitajan työhön. Tietenkin myös asiakkaan voinnin seuranta, lääkehoidon vaikuttavuuden seuranta ja näistä asioita tiedottaminen muulle työryhmälle ja esimerkiksi asiakasta hoitavalle lääkärille, kuuluvat sairaanhoitajien tekemään lähityöhön.

Sairaanhoitajien työhön kuuluu paljon lääkehoitoon liittyviä tehtäviä. Lääkkeiden tilaaminen, jakaminen ja lääkehoidon toteuttamiseen liittyvä ohjaaminen ovat tyypillisiä työtehtäviä. Lisäksi lääkehuoneen ja lääkekaappien pitäminen siistinä ja helposti käytettävänä, kuuluu sairaanhoitajien tehtäviin. Tähän sisältyy muun muassa vanhentuneiden lääkkeiden hävittäminen asianmukaisesti ja lääkehoidossa tarvittavan välineistön riittävydestä, ajantasaisuudesta ja siisteydestä huolehtiminen. Joissakin yksiköissä sairaanhoitajat päivittävät asiakkaiden lääkelistat. Sairaanhoitajat myös huolehtivat yksikkökohtaisen lääkehoidon suunnitelman päivittämisestä. Muun henkilökunnan ohjaaminen ja opettaminen lääkehoitoon liittyvissä asioissa sekä heidän osaamisensa varmistaminen kuuluu niin ikään sairaanhoitajien tehtäviin.

Haastatelluista sairaanhoitajista moni tekee esimiehen tehtäviä tai toimii yksikkönsä vastaavana hoitajana ja ajoittain esimiehen varahenkilönä. Työhön sisältyy myös paljon konsultoivaa työtä ja hoidollisiin asioihin liittyvää päätöksentekoa.

Useampi haastateltu työskentelee ajoittain päivystävänä sairaanhoitajana, jolloin he toimivat useiden eri yksiköiden konsultoivana sairaanhoitajana. Tarvittaessa he toimivat myös yhteyshenkilönä lääkäriin iltaisin tai öisin. Tällöin heidän tehtäviinsä saattaa kuulua asiakkaiden lääkitsemiseen liittyvää konsultointia. He voivat osallistua asiakkaan jatkohoidon tarpeen arvioimiseen yllättävissä tilanteissa, kun harkitaan, pystytäänkö asiakkaan tilanne ratkaisemaan hänen omassa asumisyksikössään vai onko hänet

lähetettävä erikoissairaanhoidon. Tällaisia voivat olla tapaturmatilanteet tai esimerkiksi asiakkaan psyykkisessä voinnissa tapahtuneet muutokset. Tämä vaatii sairaanhoitajalta laajaa osaamista, sillä päivystysvuorossa asiakkaat voivat olla vaikeasti somaattisesti sairaita, psykiatrisia asiakkaita, aikuisia, vanhuksia tai lapsia. Usein myös elvytystä vaativissa tilanteissa ja muissa asiakkaan henkeä uhkaavissa tilanteissa päivystävä sairaanhoitaja on paikalla ennen ensihoitoa. Päivystävän sairaanhoitajan tehtäviin kuuluu myös esimerkiksi injektoitavien lääkkeiden antaminen asiakkaille, mikäli yksikössä ei ole työvuorossa henkilöä, joka saisi antaa kyseisiä lääkkeitä. Päivystävälle sairaanhoitajalle ilmoitetaan myös kadonneista asiakkaista. Päivystävä sairaanhoitaja organisoii tarvittaessa asiakkaan etsintää ja tiedottaa asiasta muille tarvittaville tahoille.

Haasteet yhteistyössä perusterveydenhuollon kanssa nousivat esiin haastatellessani sairaanhoitajia. Koettiin, että perusterveydenhuollossa kehitysvammaisen henkilö ei saa tasa-arvoista kohtelua ja hoitoa eikä esimerkiksi terveyskeskuksien työntekijöiden osaaminen usein riitä kehitysvammaisen asiakkaan kohtaamiseen. Muutamit haastatellut kertoivat, että asiakkaan asumisyksikön ja terveyskeskuksen tiiviin yhteistyön tuloksena oli kuitenkin pystytty saavuttamaan parannuksia asiakkaan saamassa hoidossa. Haastateltavat kertoivat, että heidän tehtävänsä on usein olla asiakkaansa tukena vaatimassa hänelle sellaista hoitoa, joka hänelle kuuluu. Haastatteluista ilmenee, että perusterveydenhuollossa voidaan edelleen ajatella, että kehitysvammaisen henkilön hoito ei kuulu heidän toimenkuvaansa ja oletetaan, että kehitysvammaisille henkilöille on edelleen olemassa jokin kokonaisvaltainen, oma, muusta väestöstä eriytetty hoitojärjestelmänsä.

”...paljon tulee sitä viestiä niinkun tosta julkisen terveydenhuollon piiristä, et ei niinku tiedetä, eikä osata. Ja vähän ehkä ihmetellään sitten, että mistä nää tilanteet voi johtua. Toisaalta sitten taas ehkä yliarvioidaan sitä, mitä tällaisissa yksiköissä voidaan jatkohoitaa. Ja sitten joudutaan palauttaan, ja sit ”et itseasiassa ei voida tässä kunnossa ottaa vaikka takaisin” tai muuta. Et ei pystytä järjestää tån tasoista hoitoa.”

”Just nimenomaan noitten lakien tuomat määritteet ja just toi erilaiset palvelutahot. Koska silleen et, ennen on ollu laitoksia, joissa on hyvin pitkälle hoidettu itte asioita ja sitten monet terveydenhuollon palvelut on oppinut, että yksiköissä hoidetaan ja sitten jopa työntekijät ja muut. Ni sitten täytyykin oppia, et enää... Et on tullu rakennemuutoksia, ni se että osataan vaatia ne oikeat palvelut näille asiakkaille mitkä heille kuuluu.”

Sairaanhoitajat kuvasivat työtehtävikseen myös monia sellaisia asioita, jotka mielletään vahvemmin sosiaalihuollon työksi. Esimerkiksi asiakkaan asumiseen liittyvät järjestelyt

ja mahdollisen uuden asuinpaikan järjestely yhdessä muiden tahojen kanssa, kuuluu sairaanhoitajien työhön. Haastatellut sairaanhoitajat eivät sen sijaan kokeneet, etteivät esimerkiksi sosiaalityöhön liittyvät työtehtävät voisi kuulua heidän työhönsä tai että he itse kokisivat ne vieraiksi. Moni kuitenkin kertoi, että nämä asiat oli pitänyt opetella itsenäisesti ja tiedon hankkiminen vei paljon aikaa. Tiedon hankkiminen oli aikaa vievää, sillä tietoa ei ollut selkeästi yhteen paikkaan koottuna, vaan se oli hajallaan ja samat asiat eivät päteneet kaikkien asiakkaiden kohdalla.

”Ja sitten et hirveesti erilaisia lakeja mitkä määrää ja niihin täytyy kunnolla perehtyä, koska ne tosi paljon muuttuu ja kehitysvamma-ala muuttuu, ni sitten täs täytyy tosi paljon niitten lakien kanssa niinku päivittää itteensä jatkuvasti ja viedä sitä eteenpäin.”

Fintan Sheerinin (2012) artikkelissa on tuotu esiin kehitysvammaisten parissa työskentelevien hoitajien työtehtävien ristiriitaisuus saatuun hoitamiskeskiseen koulutukseen nähden. Sheerinin artikkelissa todetaan, että hoitajien työtehtävät sisältävät paljon sosiaalityön piirteitä.

5.3 Sairaanhoitajan työyksiköt

Tämä teema jäi selkeästi suppeammaksi verrattuna muihin opinnäytetyön teemoihin. Syy tähän on varmasti se, että kehotin sairaanhoitajia kuvailemaan työyksikköään yleisellä tasolla, menemättä tarkkoihin yksityiskohtiin. Koin, että liian seikkaperäinen kuvaus työyksiköistä olisi saattanut paljastaa, missä ja keiden kanssa haastattelut on tehty. Koen kuitenkin, että saamani kuvaukset kertovat riittävällä tarkkuudella siitä, millaisissa yksiköissä haastatellut työskentelevät. Vastaukset antavat riittävän taustan muille teemoille, jotta on mahdollista ymmärtää, millaisissa ympäristöissä työtehtäviä tehdään. Toisaalta ne auttavat myös käsittämään, miksi työhön liittyvät kehittämiskohdat ovat niin moninaisia ja aikaa vaativia. Henkilöstön koulutuksentarpeisiin vastaaminen ei ole helppoa, kun työntekijöiden työympäristöt ja asiakaskunta ovat niin voimakkaasti toisistaan poikkeavia.

Sairaanhoitajat työskentelevät hyvin erilaisissa työyksiköissä. Joidenkin sairaanhoitajien työyksikön sisälläkin on osastoja tai soluja, jotka poikkeavat työtehtäviensä ja asiakkaiden avun ja tuen tarpeen suhteen toisistaan. Jotkut haastatelluista

työskentelevät samanaikaisesti useammassa yksikössä, johtuen esimerkiksi esimiesroolistaan tai työn sisältämästä päivystystyöstä.

Sairaanhoitajat työskentelevät kaiken ikäisten asiakkaiden parissa. Osa haastatelluista työskentelee lasten parissa, osa nuorten aikuisten ja keski-ikäisten yksiköissä ja osa ikääntyneiden kehitysvammaisten parissa. Yksiköt ovat joko asumispalveluyksiköitä tai laitoshoidon yksiköitä.

Yksiköiden toiminta on pääosin pyritty profiloimaan johonkin tiettyyn asiakasryhmään. Useat haastatellut työskentelevät yksiköissä, joissa painotus on psykiatrisessa työssä tai autismityössä. Muutama haastateltu kuitenkin työskentelee myös vaikeasti monisairaiden ja monivammaisten asiakkaiden parissa.

5.4 Työn kehittäminen

Haastattelemini sairaanhoitajien mukaan, heidän työssään kehitystyöllä on merkittävä rooli. He tekevät aktiivista kehitystyötä omilla työpaikoillaan yhdessä muun työryhmän kanssa. He myös mainitsivat useita sellaisia kehityskohteita työssään, joille he toivovat esimerkiksi yhteiskunnan tai työnantajan tukea ja huomiota. Sairaanhoitajat toivat esiin erilaisilla esimerkeillä sitä, millaista kehitystä yhteiskunnassa pitäisi heidän mielestään tapahtua kehitysvammaisten palveluihin tai asemaan liittyen. Sairaanhoitajat myös kertoivat, että asiakkaan asioidessa julkisessa terveydenhuollossa, heidän on täytynyt opastaa muuta terveydenhuollon henkilökuntaa toimimisessa kehitysvammaisen henkilön kanssa ja avustaa asiakasta saamaan tarvitsemaansa hoitoa, kuntoutusta tai muuta palvelua.

”Tällä hetkellä vielä Suomessa määrätään, että sun tilapäishoitopaikka on tuolla, ei kysytä perheeltä, eikä kysytä lapselta, ei varsinkaan lapselta. Tai aikuiselta joka käyttää tilapäishoitoa. Et pitäis olla sitä valinnanvapautta, et sä voisit itse vaikuttaa siihen, et mistä sä ne palvelut saat.”

”Et kun mennään somatiikan puolen asioihin, niin ollaan aina ton terveysaseman kanssa. Ja siellä taas sitten ehkä ei niin hyvin aina nähdä näitä meidän asukkaitten ongelmia ja tilanteita, ja että millasta palvelua he siltä tarvis. Mutta toisaalta myös se on kehittynyt tässä mun mielestä niinku parempaan suuntaan koko ajan vähitellen. Yhteistyö on aika tiivistä, niin ollaan päästy siinäkin eteenpäin.”

”Et ei sun tarvi välttämättä olla ollu töissä jossain kehitysvamma puolella tai hirveesti tietämystä, mut jos sä oot ammatillinen hoitaja tai lääkäri tuolla julkisen terveydenhuollon puolella, niin sä otat sen asiakkaan sellasena kuin se on ja niinku

selvittelet asiat ihan rauhassa, eikä aleta tavallaan heti vaan näkemään ensimmäisenä sitä, et aijaa hän on kehitysvammainen, ja sitten muut asiat siihen päälle. Vaan et kaikki vaikuttaa kaikkeen.”

Muun muassa tähän liittyen sairaanhoitajat toivoivat, että heidän työnantajansa tarjoaisi erityisesti sairaanhoitajille suunnattua koulutusta, joka pitäisi monipuolisen osaamisen ajantasaisena ja työssä harvemmin tarvittaviakin asioita ja taitoja pääsisi säännöllisesti kertaamaan. Näin myös yhteistyötahojen kanssa toimiminen olisi helpompaa. Useampi sairaanhoitaja koki, että heidän työnantajaltaan ei löydy tällaisen osaamisen päivittämiseen sopivaa koulutusta, mutta toisaalta sitä ei hoitajien mukaan löydy juuri ulkopuolisiltakaan kouluttajatahoilta. Moni kertoi, että on tärkeää pitää osaaminen ajantasaisena, mutta tällä hetkellä siihen on käytettävä usein omaa aikaa ja aktiivisuutta. Mielenkiintoista onkin se, että moni koki hoitamiskeskeisen koulutuksen vastanneen huonosti kehitysvamma-alan vaatimuksiin, mutta toisaalta perinteisiä hoitamistyön sisältöjäkin tarvitaan työssä. Monelle kävikin niin, että vaativampia sairauksien hoitamiseen liittyviä tehtäviä tai asiakkaan henkeä uhkaavia tiloja ei tule työssä vastaan kuin harvakseltaan ja tästä syystä niihin liittyvä osaaminen heikkenee. Tällaisen hoitotyön osaamisen ylläpitämiseen soveltuvaa ja asiakkaiden kehitysvammaisuuden huomioivaa koulutusta siis toivottiin.

Moni haastatelluista sairaanhoitajista koki saamansa koulutuksen vastanneen huonosti tai olleen liian suppea siihen nähden, mitä vammaistyö tekijältään vaatii. Koulutus oli kyllä antanut valmiudet hyvän hoidon toteuttamiseen, mutta työ vaatii paljon muutakin tietoa ja osaamista, jota sairaanhoitajakoulutuksessa ei oltu käsitelty. Moni koki, että kehitysvammatyössä omaa asennetta hoitotyöhön on pitänyt tarkastella uudesta näkökulmasta:

”Niinku, jos liittyy vaikka siihen koulutukseen mitä on saanu sairaanhoitajana, niin siel ei ihan hirveesti valmistella siihen mitä täällä tarvii.”,

”Mulle on ollu vaikeeta se, et kun nyt on tää itsemääräämisoikeus, laki joka vielä viime kesänä päivitettiin, ja se vielä tuli oikeen enempi, niin se antaa just kaikille kuitenkin ne vapaudet tehdä huonoja valintoja, ni siinä kohtaa se on niinku et... Mä ensiks opin siihen, että mä pystyn itse hallinnoimaan vaikka jonkun diabeteksen hoitoa esimerkiks. Mut nythän se ei mene, et nyt se on meil vaan semmost sanallista ja ohjauksellista.”

”Tääl täytyy niinkun kokonaisuudessaan oppia semmonen tietynlainen, mä kutsun sitä sellaseks uudelleen ohjelmoinniksi, koska se kun mä oon käyny koulun, ja se on ollu vahvasti semmonen hoidollinen”

Useat sairaanhoitajien esiin tuomat kehittämiskohdat liittyvät alan ja kehitysvammatyön kokonaisvaltaisempaan kehittämiseen ja muutokseen; Useamman haastatellun mielestä pelkkä sairaanhoitajan työnkuvan kehittäminen ei riitä, vaan myös muiden työntekijäryhmien työnkuvat kaipaavat muutosta tai kehittämistä ja alalla työskentelevät ammattiryhmään katsomatta tarvitsevat koulutusta ja osaamisensa päivittämistä alan suurista muutoksista johtuen. Esimerkiksi asiakkaan tukeminen itsemääräämisoikeutensa toteuttamisessa ja erilaiset siihen liittyvät seikat ja haasteet ovat aiheuttaneet paljon uudenlaisia tilanteita työhön. Sairaanhoitajien saaman hoitamiskeskeisen koulutuksen koetaan olevan usein ristiriidassa, kun asiakkaan on annettava tehdä myös itselleen haitallisia ratkaisuja terveytensä suhteen. Haasteeksi saattaa muodostua myös se, että vaikka kehitysvammaisten kanssa lähityötä tekevät henkilöt osaisivatkin huomioida itsemääräämisoikeuteen liittyvät asiat, niitä eivät osaa huomioida muut tahot, jotka asioivat asiakkaan kanssa. Tällöin sairaanhoitajan on ohjattava esimerkiksi perusterveydenhuollossa työskenteleviä kehitysvammaisen henkilön kohtaamisessa.

Muutamit sairaanhoitajista kertoivat, että he ovat pitäneet yhteyttä toisten yksiköiden sairaanhoitajien kanssa ja konsultoineet toisiaan, mikäli eivät tiedä jostakin asiasta riittävästi tai kaipasivat muuta tukea päätöksentekoon. He ovat kokeneet tämän hyvänä käytäntönä ja toivoivat sen tulevan yleisesti käyttöön. Tyypillinen tapa kehittää omaa ja yksikössä tehtävää työtä oli herättää ensin keskustelua omassa yksikössä. Myös hankalampien aiheiden esille ja puheeksi ottamisen koetaan olevan sairaanhoitajan tehtävä. Koetaan, että yhdessä keskustelemalla asiat muuttuvat ja keskustelun kautta voidaan löytää rakentavampia toimintatapoja.

6 Luotettavuus ja eettisyys

6.1 Luotettavuus

Tutkimuksen luotettavuus syntyy eri vaiheissa tehdyistä perustelluista valinnoista ja hyvästä tietoperustasta valittuun aiheeseen liittyen. On pohdittava, miten aiheesta voidaan kerätä luotettavimmin ja luotettavinta tietoa, jotta saadaan vastauksia tutkimuskysymyksiin. Tutkimuksen aiheen valinnan on oltava perusteltu ja tutkimuksen tuloksista pitäisi olla hyötyä esimerkiksi työelämälle ja jatkotutkimukselle. Jotta tutkimusta voidaan hyödyntää jatkossa, on sen kuvattava luotettavasti

tutkimusaihettaan. Kuten jo edellä on mainittu, kvalitatiivinen, eli laadullinen menetelmä on paras vaihtoehto silloin, kun tutkimuksen aihetta ei ole tutkittu vielä erityisen paljon. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa käytetään usein tutkimusmateriaalin keräämiseen haastatteluita, havainnointia ja muita usein epäluotettaviksikin kritisoituja menetelmiä. Epäluotettavina ne on nähty esimerkiksi siksi, että tutkijalla on periaatteessa mahdollisuus vaikuttaa haastateltaviin ja toisaalta vaarana on, että tutkija ei pysty suhtautumaan tutkimusaiheeseen objektiivisesti. Kvantitatiivista tutkimusta tehtäessä tutkija ei muodosta samanlaista suhdetta haastateltaviin kuin kvalitatiivisissa tutkimuksissa. Toisaalta laadullisella tutkimuksella voidaan saada tietoa sellaisistakin asioista, joista saattaa olla haastavaa tai jopa mahdotonta, esimerkiksi eettisten syiden vuoksi, tutkia määrällisin menetelmin. (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2013.) Olen työskennellyt itse kehitysvammaisten hoitotyön parissa useita vuosia ja tunnen työhön liittyviä seikkoja monella tavoin syvällisemmin kuin tuon työn ulkopuolinen henkilö. Pohdin etukäteen, ennen haastatteluiden aloittamista ja niiden jälkeen sitä, kuinka voin varmistaa, että asiat joita opinnäytteessäni tuon esille, nousevat varmasti haastateltujen ajatuksista ja tutkimustiedosta, eivätkä omista kokemuksistani kehitysvammaisyöntekijänä. Omasta työkokemuksesta on ollut myös hyötyä esimerkiksi aiheen valinnassa ja kysymysten muotoilussa. On myös niin, että haastattelutilanteessa haastateltavan kanssa saattoi syntyä nopeasti yhteys ja ymmärrys siitä, mitä hän tarkoittaa kertoessaan kokemuksiaan työstään, kuin jos minulla ei olisi ollut ennalta mitään muuta tietoa heidän työstään kuin lukemani tutkimustieto. Toisaalta jouduin myös kannustamaan sairaanhoitajia avaamaan kokemuksiaan tai kertomiaan asioita tarkemmin, jotta asiat tallentuvat haastatteluun, osaksi aineistoa. Sairaanhoitajat saattoivat viitata johonkin asiaan vain puolittain ja heidän kommenttinsa olisi ollut vaikeaa avata myöhemmin hyödynnettävään muotoon ja ymmärrettäväksi ilman, että se olisi vaikuttanut objektiivisesti tarkasteltuna omalta mielipiteeltäni tai liian pitkälle viedyltä oletukselta. Haastatellut usein olettivat minun jo tietävän, mitä he tarkoittavat, eivätkä vaivautuneet avaamaan asiaa enempää. He eivät tulleet ajatelleeksi, että en voi käyttää opinnäytteen aineistona jotakin, mitä ei ole sanottu ääneen. Kerroinkin heille tällöin suoraan, miksi haluan heidän avaavan asiaa lisää. Tämän tyyppiseen ilmiöön viittaavat esimerkiksi Hirsijärvi ja Hurme (2000: 16). Kirjassa todetaan, että ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa symboleilla on suuri rooli ja kieli on niistä yksi merkittävimpiä. Hirsijärvi ja Hurme toteavat, että kieli on sosiaalista ja sopimuksenvaraista. Käytännössä kieli siis muotoutuu ihmisten vuorovaikutuksessa ja ympäristössä jossa sitä käytetään. Samoin kuin ihmiset puhuvat eri kieliä, saman ammattiryhmän edustajat voivat käyttää

yhdessä kieltä, myös sanatonta sellaista, jota ammattiryhmään kuulumattoman voi olla haastavaa ymmärtää.

Jotta työstäni olisi mahdollisimman paljon hyötyä työelämän ja koulutuksen kehittämiseen, olen käsitellyt erityisesti käsitteiden ja pohdinnan osiossa myös sellaisia asioita, jotka eivät liity täysin kiinteästi opinnäytetyön aiheeseen. Koska sairaanhoitajan työnkuvaa kehitysvammahuollossa on tutkittu vähän, ne tuovat täydentävää taustatietoa opinnäytetyön tuloksille.

Laadullisessa tutkimuksessa haastateltavien määrää ei päätetä etukäteen, ellei siihen ole perusteltua syytä. Tällainen syy voi olla vaikkapa jonkun tietyn ennalta tiedossa olevan ryhmän tutkiminen. Yleisesti ajatellaan, että laadullisen tutkimuksen haastatteluaineisto on riittävä, kun aineisto saturoi, eli haastatteluiden tulokset alkavat toistaa itseään riittävästi. Ainakin itse koen tämän erityisen haastavana ajatuksena opinnäytetyön näkökulmasta. (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2013.) Haastatteluista tehdessäni kuitenkin havaitsin, että vastauksista todella alkoi löytyä saturointia jo kuuden haastattelun aikana. Vaikka jokaisella sairaanhoitajalla oli toisistaan poikkeavaakin kerrottavaa haastattelun aiheista, alkoivat samat asioiden päälinjat toistua kaikkien haastateltujen kertomuksissa. Enempää haastatteluista ei olisi siis tarvinnut tehdä.

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta lisää se, että tutkimusraportissa hyödynnetään lainauksia alkuperäisistä haastatteluista. Tuloksia voidaan kuvata ja perustella luotettavasti käyttämällä lainausta, jolloin haastateltujen ääni saadaan tutkimuksessa todella kuuluviin. Lainauksia käytettäessä on kuitenkin erittäin tärkeää huomioida haastateltavien anonyymiyden säilyminen. (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2013.: 198.) Kuten jo aiemmin toin esiin, olenkin pyrkinyt käyttämään alkuperäisistä haastatteluista poimittuja lainauksia, sillä niissä todella avautuu haastateltavien ääni eri tavoin, kuin jos muotoilisin asian omin sanoin. Tällöin olen pystynyt myös vahvistamaan aineiston asemaa työssä ja osoittamaan luotettavammin, että analyysivaiheessa esiin tulleet seikat todella nousevat alkuperäisestä aineistosta.

Kyngäs ym. ovat sisällönanalyysiin liittyvässä tutkimusartikkelissaan (2011) todenneet, että sisällönanalyysin ja tätä kautta tutkimuksen luotettavuus on kiinni pitkälti tutkijan kyvystä tehdä keräämästään aineistosta sellaisia pelkistyksiä, jotka varmasti kuvaavat aineistoa luotettavasti. Myös tämän kohdan koin etukäteen haastavana, etenkin, kun teen opinnäytetyötä yksin ja hyödyllinen, toisen henkilön kanssa käydyn keskustelun

lopputuloksena syntyvä näkemys jää osittain puuttumaan. Tähän tarkoitukseen minun on ollut mahdollista hyödyntää opinnäytetyötä ohjaavan opettajan ja seminaarissa opponenttien ajatuksia. Pelkistysten muotoileminen alkuperäisilmaisua vastaavaksi ei ollut kaikissa tilanteissa helppoa. Esimerkiksi jos haastateltava puhui työnantajastaan, minun piti saada pelkistus muotoiltua sellaiseksi, että organisaation tai työntekijän henkilöllisyys ei paljastu. Osa asioista puolestaan oli helppo pelkistää jo pelkästään siksi, että haastateltu oli saattanut valmiiksi muotoilla asian niin selkeästi ja yksiselitteiseksi. Havaitsin myös, että antamalla riittävästi aikaa tälle vaiheelle, pystyn itsekin havaitsemaan mahdolliset muokkaustarpeet jo tekemissäni pelkistyksissä. Jouduin pitämään työn tekemisessä jonkin verran taukoa henkilökohtaisista syistä. Tauon jälkeen huomasin, että pystyn näkemään koko työn ja tekemäni pelkistykset uudesta näkökulmasta. Joistakin kohdista itselleni heräsi kysymyksiä, kuten: Miksi olen päätenyt muotoilemaan asian näin? Millä todistan tämän väitteen? Palasin siis uudestaan alkuperäisen aineiston äärelle ja tein uusia hakuja tietokantoihin. Kävin kaikki pelkistykset läpi vielä uudestaan ja varmistuin siitä, että pelkistus vastasi alkuperäistä ilmaisua. Tässä vaiheessa teinkin jonkin verran muutoksia tekemiini pelkistykseen. Päädyin tekemään tauon jälkeen myös tietoperustan vahvistamista, sillä havaitsin työtä lukiessani kaipaavani parempaa tietoperustaa joidenkin asioiden osalta. Opinnäytetyötä ohjaavan opettajan antamien kehittämissuositusten avulla pääsin eteenpäin työn tekemisessä, kun tilanne tuntui lukittuneelta, enkä tiennyt, miten tekstiä pitäisi jaotella.

Varsinkin, jos tutkimusmateriaalia on paljon analysoitavana ja se sisältää olennaisten asioiden lisäksi runsaasti tutkimuksen kannalta epäolennaista tietoa, saattaa yksin työskennellessään kadottaa helpommin alkuperäisen ajatuksen siitä, mitä ollaan tutkimassa. Tällaista ongelmaa en ole itse havainnut. Haastatteluista nousi hyvin vahvasti esiin jo ennen litterointia tai mitään muutakaan aineiston käsittelyä se, mitä opinnäytetyöltä oltiin tutkimuskysymysten kautta hakemassa. Kehitysvammaisten henkilöiden parissa työskentelevän sairaanhoitajan työnkuvasta muodostuivat varsin selkeät päälinjat jo haastatteluiden aikana, vaikka haastateltujen sairaanhoitajien työympäristö ja asiakaskunta saattoivat poiketa hyvinkin voimakkaasti toisistaan. Oletan, että tämä johtuu ainakin osittain siitä, että opinnäytetyön aihe ja haastatteluja varten tehty kysymysrunko oli onnistuneesti rajattu ja laadittu. Sen sijaan havaitsin, että minun oli tehtävä ajatustyötä ja selkeää rajausta aihetta pohjustavan materiaalin osalta. Kehitysvammaisuus, kehitysvammatyö ja kehitysvammahoitotyö muodostavat todella suuren aihekokonaisuuden. Ne muodostuvat valtavasta joukosta pienempiä asiakokonaisuuksia samoin kuin muutkin suuret aihekokonaisuudet, kuten vaikkapa

lapsi- ja nuorisotyö tai geriatrinen työ. Monet asiat liittyvät suorasti tai epäsuorasti sairaanhoitajan työhön. Usein olikin tehtävä selkeä rajausta siitä, mitä asioita työssäni edes on tarpeellista käsitellä ja kuinka syvällisesti jotakin asiaa, kuten asiakkaan itsemääräämisoikeutta tai kansallisissa terveyden- ja sosiaalihuollon järjestelmissä tapahtuneita muutoksia avaan.

Olen käyttänyt lähteinä useita tutkimuksia tai muita artikkeleita, jotka on tehty jossakin muualla kuin Suomessa. Esimerkiksi Iso-Britanniassa sairaanhoitajan koulutus, työtä ohjaavat lait ja eri ammattiryhmien työnkuvat voivat erota suomalaisista käytännöistä. Kun tutkimuksessa on puhuttu hoitajista, en ole kaikissa tilanteissa ollut varma, tarkoitetaanko tutkimuksessa sairaanhoitajaa vai jonkin toisen hoitotyön koulutuksen saanutta henkilöä. Joissakin tutkimuksissa oli kuitenkin selkeästi mainittu, että tutkimukseen oli haastateltu esimerkiksi rekisteröityjä sairaanhoitajia. Joissakin tutkimuksissa oli puhuttu vain yleisesti hoitajista. Haastattelemani sairaanhoitajat kertoivat, että monet heidänkin työtehtävistään ovat yhteisiä kaikille, eikä niitä ole lajiteltu työntekijän koulutuksen perusteella. Jotkut tehtävistä kuitenkin olivat selkeästi rajattu vain sairaanhoitajan tehtäviin ja tämän olen tuonut esiin työssäni.

Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan tarkastella erilaisilla kriteereillä. Näitä ovat esimerkiksi uskottavuus ja siirrettävyys. Jokaiseen tutkimukseen kuuluu, että tutkimuksen prosessi eri vaiheineen ja analysointivaiheen kuvaus pitäisi tehdä erityisen tarkasti ja huolellisesti. Tutkimus ja tutkimuksen asetelma pitäisi aina pystyä joko toistamaan tai tutkimuksesta pitäisi ainakin käydä ilmi sellaiset seikat, jotka saattavat vaikeuttaa tutkimusasetelman toistettavuutta. (Kankkunen - Vehviläinen-Julkunen 2013.) Samanlainen tutkimushaastattelu, jonka itse tein, on mahdollista tehdä myös uudestaan. Vastaajat ovat kuitenkin ymmärrettävästi keskenään erilaisia. Samojen haastateltavien saaminen haastatteluun uudestaan saattaa olla lähes mahdotonta ja ajan kuluessa ihmisten mielipiteet, työympäristö ja osaaminen muuttuvat, jolloin ne tietenkin vaikuttavat annettuihin vastauksiin. Myös terveyden- ja sosiaalihuollon aloilla tapahtuvat kansalliset muutokset vaikuttavat mahdollisten uusien haastatteluiden tuloksiin. Tutkimusentekijän henkilökohtaisella näkemyksellä on vaikutusta siihen, valitsisivatko kaksi eri henkilöä aineistosta juuri samoja alkuperäisilmaisuja ja pelkistäisivätkö he nuo ilmaisut samalla tavoin. On kuitenkin melko epätodennäköistä, että kahden eri henkilön tekemän työn lopputulos olisi täysin erilainen, jos aineisto olisi täsmälleen sama. Oman opinnäytteeni aineistosta nousi jo haastatteluvaiheessa esiin

selkeitä, kaikille vastaajille yhteisiä vastauksia ja heidän työnkuvansa vaikutti yleisellä tasolla hyvin samankaltaiselta riippumatta siitä, millaisessa yksikössä he työskentelivät.

Itselläni opinnäytetyön tekemiseen vaikutti henkilökohtaiseen elämään liittynyt tarve keskeyttää opinnäytetyöprosessi hetkellisesti. Tauon jälkeen teinkin muutoksia työhöni, sillä tunsin tarkastelevani opinnäytetyötä uusin silmin.

6.2 Tutkimuksen eettisyys

Aineiston keräämisen on tapahduttava eettisesti ja tutkimukseen osallistuvien anonymiteettia suojellen. Olen lähettänyt sähköpostitse opinnäytetyön aiheen esittelevän kirjeen opinnäytetyön kumppanina toimivan palveluidentuottajan alaisuudessa työskenteleville sairaanhoitajille ja pyytänyt heitä ilmoittautumaan haastateltaviksi. Osallistuminen haastatteluun oli täysin vapaaehtoista, eikä haastateltavien henkilötietoja tulla julkaisemaan missään muodossa. Kerroin haastatteluiden yhteydessä, että sairaanhoitajat saavat vielä jälkikäteenkin kertoa, mikäli heillä on jotakin lisättävää haastatteluun. Kukaan sairaanhoitajista ei ole tuonut esiin lisäyksiä haastatteluiden jälkeen. Haastatteluiden aluksi olen kertonut sairaanhoitajille opinnäytetyöni aiheesta ja tulosten mahdollisesta jatkohyödyistä sairaanhoitajan työn ja työnkuvan kehittämisessä. Olen pyytänyt sairaanhoitajia kuvailemaan heidän työyksikköään. Olen kuitenkin kehottanut heitä tekemään sen vain yleisellä tasolla, jotta sen perusteella ei ole mahdollista saada selville, missä organisaatioissa ja yksiköissä työskenteleviä sairaanhoitajia olen haastatellut. Kaikkien kehitysvammaisille palveluita tarjoavien organisaatioiden alta löytyy saman tyyppisiä yksiköitä, kuten eri ikäisille suunnattuja palveluita, sekä tutkimusyksiköitä ja asumisen palveluita tarjoavia yksiköitä. Myös sairaanhoitajien tehtävät ovat erittäin suurella todennäköisyydellä varsin samankaltaisia eri organisaatioissa, sillä niiden tarjoamat palvelutkin ovat keskenään samankaltaisia.

Opinnäytetyöni aihe on perusteltu aiheensa puolesta. Kehitysvammaisten henkilöiden parissa työskentelevien sairaanhoitajien työnkuvaa on tutkittu ja kuvattu suomalaisessa hoitotieteellisessä tutkimuksessa vähän. Sairaanhoitajan työtä voidaan kuitenkin kehittää ja tutkia lisää, vasta kun siitä on saatu kuvailevaa tietoa. Kehitystyön pitää perustua näyttöön.

Hoitotieteellistä tutkimusta ja sen eettisyyttä ohjaa niin kutsuttu Helsingin julistus ja tutkimuskäytäntöjä ohjaava lainsäädäntö (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2013: 212-215; Lääkäriliitto 2017). Niissä annetaan tarkkoja ohjeita siihen, miten laadukasta ja luotettavaa hoitotieteellistä tutkimusta on tehtävä.

7 Pohdintaa ja ehdotuksia jatkotutkimuksen aiheiksi

7.1 Haastatteluiden herättämää pohdintaa

Haastatteluaineiston, keräämäni teoreettisen tiedon ja oman työkokemukseni pohjalta heräsi paljon pohdintaa ja ajatuksia. Kehitysvamma-alan muutokset ja asiakkaiden mahdollisuuden vaikuttaa itse alan muutoksiin, ovat olleet päällimmäisinä ajatuksissani.

7.1.1 Irti laitoshoidon kulttuurista

Kehitysvammaisten parissa asiakasta holhoava hoito- ja ohjaukulttuuri istuu tiukassa, ehkäpä tiukemmassa kuin muilla sosiaali- ja hoitotyön alueilla. Tähän on monia syitä. Kehitysvammaisuus havaitaan ja diagnosoidaan suurella osalla kehitysvammaisista jo lapsena. Se asettaa heidät jo elämänsä alussa marginaaliin. Lapsen vamma aiheuttaa tarpeen suojella häntä enemmän kuin sellaista lasta, jolla ei ole vammoja. Tämä johtaa helposti siihen, että lapsen ei tarvitse itse opetella itsenäistä selviytymistä, vaan joku muu tekee asiat hänen puolestaan. Usein suojeleva asenne asiakasta kohtaan yhdistää kehitysvammaisten omaisia ja kehitysvammaisten henkilöiden kanssa työskenteleviä ammattilaisia. On myös mahdollista, että suojeleminen ei ole aina todellista suojelunhalua, vaan se on keino peittää omaisen tai ammattilaisen vallan- tai hallinnantarvetta suhteessaan kehitysvammaiseen henkilöön. Kehitysvammaisen omaisen tai asiakas on helpommin hallittavissa, mitä vähemmän hänellä on tietoa omista asioistaan ja niihin vaikuttamisesta. Hoitohenkilökunnalla saattaa olla myös omaan juridiseen asemaansa liittyviä pelkoja. Mikäli vaikuttaisi siltä, että hoitaja on mahdollistanut asiakkaan itsemääräämisoikeutta kunnioittamalla, asiakkaalle tapahtuneet ei toivottavat asiat, saattaisi hoitaja joutua hankalaan tilanteeseen esimerkiksi asiakkaan omaisten kanssa. Toisin sanoen, hoitaja saattaa turvata omaa selustaansa toimimalla varmuuden vuoksi asiakasta rajoittavalla tavalla.

Kehitysvammaisilla henkilöillä on usein, vammastaan johtuen, haasteita uusien asioiden oppimisessa. Lisäksi kommunikaatioon, oman terveyden hoitamiseen ja sosiaalisten suhteiden ylläpitämiseen liittyvät haasteet ovat tavallisia. Jos intensiivistä ja oikeanlaista tukea perheelle ja lapselle ei ymmärretä antaa riittävän aikaisessa vaiheessa, saattaa käydä niin, että valmiuksiltaan hyvinkin itsenäiseen elämään kykenevä vammaisen henkilö tuleekin tarvitsemaan runsaasti muiden tukea elämässään. Pahimmassa tapauksessa vammaisen henkilö ei pääse muuttamaan pois lapsuudenkodistaan ja itsenäistymään. Sanna Strömberg (2007) on perehtynyt tähän aiheeseen pro gradu-tutkielmassaan haastateltuaan äitejä, joiden kehitysvammaisen lapsi asuu edelleen kotona. Hän on työssään todennut, että Suomessa kehitysvammaisten henkilöiden itsenäisyyden tukeminen on haastavaa. Tähän oli syynä muun muassa perheiden saama vähäinen tieto ja tuki asiasta. Strömbergin mukaan perheet, joissa oli kehitysvammaisen lapsi, äidit käsittelivät perhe-elämänsä yhteiskunnallisena kokemuksena. Tämä johtui siitä, että he kokivat yleisesti jääneensä selviämään yksin perheen kohtaamista haasteista. Strömberg havaitsi, että perheiden äidit jakautuivat suhteessaan yhteiskuntaan kolmeen orientaatiotyyppiin; taisteleviin, kokeileviin ja myötäileviin. Lisäksi suhtautuminen kehitysvammaisen perheenjäsenen itsenäistymiseen oli jaettavissa kolmeen orientaatioluokkaan, joita olivat välttelevä, ristiriitainen/epäilevä ja kannustava. Strömberg totesi, että hänen työssään esiin nousseet orientaatioluokat noudattivat aikaisempien saman aiheisten tutkimusten jaotteluja. Näihin syihin peilaten ei ole vaikeaa ymmärtää, miksi kehitysvammaisiin henkilöihin kohdistuvasta liiallisesta holhoamisesta on vaikeaa päästä eroon. Toisaalta Strömbergin tekemän tutkielman jälkeen on tapahtunut sellaisia yhteiskunnallisia muutoksia, joilla on todennäköisesti paljonkin vaikutusta tulevaisuuteen ja nuorempien kehitysvammaisten henkilöiden elämään. Esimerkiksi perheiden mahdollisuus saada tietoa kehitysvammaisen perheenjäsenen itsenäistymisestä on todennäköisesti parantunut jo pelkästään helpommin saatavilla olevan vertaistuen vuoksi. Nykyään esimerkiksi sosiaalisen median avulla on helppoa perustaa vertaistukiryhmiä, joissa tietoa voidaan jakaa muiden perheiden ja mahdollisesti myös ammattilaisten kesken. Toisaalta sosiaalisen median kautta on helpompaa saada tietoa myös sellaisista asioista, jotka horjuttavat luottamusta itsenäistyvän perheenjäsenen pärjäämiseen. Viime vuosina esimerkiksi kehitysvammaisten henkilöiden asumisen palveluiden kilpailutus on poikanut lukuisia esimerkkejä siitä, kuinka vammaisen henkilön omilleen muuttaminen voi epäonnistua, vaihtuvien palveluntuottajien ja tästä johtuvan henkilöstön vaihtuvuuden seurauksena.

Jan Tøssebro toteaa artikkelissaan ”Deinstitutionalisaatio – Kehitysvammaisiin henkilöihin kohdistuvan politiikan ja palvelujen muuttumisesta” (Teittinen 2006), että laitosten purkaminen on aloitettu esimerkiksi Ruotsissa ja Tanskassa jo 70-luvulla, mutta Suomessa ja Norjassa vasta huomattavasti myöhemmin. Tämä ei voi olla vaikuttamatta Suomessa kehitysvammaisten henkilöiden hoidon kulttuuriin. Laitoshoidon purkaminen on käynnissä Suomessa edelleen ja vaikka viralliset laitokset häviävät, työskentelee uusissa asumispalveluyksiköissä edelleen samaa henkilökuntaa, kuin laitoksissa on työskennellyt. Laitoskulttuurista voidaan päästä eroon todella vasta pitkällisen työn tuloksena, henkilökunnan osaamista päivittämällä ja uusien toimintatapojen vähitellen tapahtuvalla juurruttamisella. Näin pohtivat myös haastattelemiini sairaanhoitajat.

7.1.2 Itsemäärääminen ja itsenäistyminen

Asiakkaan itsemääräämisoikeuteen liittyvät asiat nousivat esiin sairaanhoitajien haastatteluissa toistuvasti. Ne koettiin asiakkaiden näkökulmasta pääosin hyväksi asiaksi.

”Ni sitten se, et itsemääräämisoikeus. Et näille kehitysvammaisillekin tulee ne ihmisen arvoiset oikeudet. Ni se et saa antaa niitä. Et näkee sitä kehitystä miten ku on tullu laitoksista ja annetaankin silleen vapaampi tila, ni mitä kykyjä voi ihmisestä paljastua sillä hetkellä.”

Toisaalta itsemääräämisoikeus aiheutti sairaanhoitajien työhön hankalia tilanteita ja ristiriitaisia ajatuksia. Esimerkiksi sairaanhoitajan koulutus oli valmistellut hoitajan, erään haastattelun sanoin ”hallitsemaan asiakkaan hoitoa” ja sairaanhoitajat olivat joutuneet harjoittelemaan uudenlaisia työskentelytapoja, jotta he kykenevät antamaan asiakkaalleen tilaa omien päätösten tekemiseen. Itse sairaanhoitajaksi opiskelevana koen, että sairaanhoitajan koulutuksessa ei edelleenkään muistuteta opiskelijaa riittävästi siitä, että asiakkaalla on oikeus tehdä omaa elämäänsä koskevia huonojakin päätöksiä tai siitä, että hoitotyöntekijällä ei ole oikeutta syyllistää asiakastaan huonoista valinnoistaan. Haastatellut sairaanhoitajatkin viittasivat tähän, kertoessaan työssään vastaan tulleista haasteista.

Haastatteluista kävi ilmi, että sairaanhoitaja tarvitsee hyvinkin laajaa osaamista työskennellessään kehitysvammaisten henkilöiden parissa. Nämä osaamisen alueet eivät useinkaan rajoitu vain hoitotyön aiheisiin, vaan sairaanhoitajan on osattava yhdistellä työskentelyynsä myös monien muiden aihealueiden tietoa. Sairaanhoitajan on

tunnettava yleisten terveydenhuollon toimintaa määrittäviä lakeja, mutta lisäksi myös vammaispalveluita määrittävät lait tai oman yksikön asiakasryhmää erityisesti koskevat lait, kuten lastensuojelulaki. Sairaanhoidajan työnkuva kehitysvammaisten parissa ei välttämättä yleisellä tasolla ole niin erilainen kuin muillakaan aloilla työskentelevien sairaanhoitajien, mutta asiakkaiden moninaisuus ja työympäristön vaihtelevuus ja erilaisuus terveydenhuollon perinteisiin toimintaympäristöihin, kuten sairaalaan tai terveyskeskukseen verrattuna, asettavat työlle omanlaisiaan haasteita. Potilaan tai asiakkaan kehitysvammaisuus asettaa haasteita hoitotyön toiminnoille, kuten asiakkaan ohjaukselle, toimenpiteiden suorittamiselle ja näissä toiminnoissa tarvittavan näyttöön perustuvan tiedon löytämisen ja käyttämisen osalta. Jäin myös pohtimaan sairaanhoidajan tiedollisen osaamisen kehittymistä, mikäli hän työskentelee ensimmäisessä työpaikassaan ja on mahdollisesti työyksikkönsä ainoa sairaanhoitaja. Voiko uraansa aloittelevan sairaanhoidajan osaaminen kehittyä riittävästi tällaisessa työympäristössä?

Asiakkaiden ikä vaikuttaa paljon siihen, millainen työympäristö on ja millaisia työtehtäviä siellä tehdään. Yksiköt sijaitsivat hyvin erilaisissa ympäristöissä. Jotkut yksiköistä sijaitsivat syrjäisissä paikoissa, kun taas osa työyksiköistä sijaitsi vilkkaan julkisen liikenteen alueella ja tiheästi asutuilla alueilla, joissa monipuoliset palvelut olivat helposti saatavilla. Tämä vaikutti selkeästi yksikössä työskentelyyn, vaikka sairaanhoitajat eivät välttämättä tuoneet sitä itse esiin. Erot työyksiköjen työkuultuurin ja työtehtävienkin välillä olivat kuitenkin selkeästi havaittavissa, kun kaikki haastattelut oli tehty. Oli yksiköitä, joissa oli selkeästi omaksuttu modernimpi työskentelytapa ja toisaalta joissakin yksiköissä laitoshoidon kulttuuri oli vielä läsnä.

Myös asiakkaiden yhdenvertaisuus terveydenhuollon palveluiden käyttäjinä mietitytti sairaanhoitajia haastatteluissa. He kertoivat lähes toistuvista tilanteista, joissa he olivat joutuneet pitämään asiakkaansa puolia, jotta tämä saisi asianmukaista apua ja hoitoa. On totta, että kehitysvammaiset henkilöt pääsevät kiinteämmin osaksi muuta yhteiskuntaa käyttämällä samoja palveluita kuin muutkin kansalaiset, mutta saavatko he todella tasa-arvoista kohtelua perusterveydenhuollossa. Jos perusterveydenhuollossa työskentelevät ammattilaiset eivät tiedä riittävästi kehitysvammaisuudesta ja osaa huomioida kehitysvammaisuuden aiheuttamia erityistarpeita asiakkaan hoidossa ja tutkimuksissa, on asiakas eriarvoisessa asemassa muihin hoidettavana oleviin nähden.

7.2 Opinnäytetyön tulosten esittely

Opinnäytetyö ja sen tulokset esitellään Metropolia Ammattikorkeakoululla. Opinnäytetyö julkaistaan Theseus-tietokannassa. Opinnäytetyö tullaan esittelemään myös yhteistyöorganisaatiossa, joka voi hyödyntää opinnäytetyön tuloksia toimintansa kehittämistyössä.

7.3 Jatkotutkimuksen aiheita

Haastatteluiden ja lukemani muun aineiston pohjalta on syntynyt kuva siitä, mitä jatkotutkimuksen aiheita opinnäytetyön aihepiiri tarjoaisi. Haastatteluistakin kävi ilmi, että kehitysvammaisten henkilöiden parissa työskentelee runsaasti lähihoitajia. Heidän työnkuvaansa ei ole suomalaisessa hoitotieteellisessä tutkimuksessa selvitetty. Lähihoitajia työskentelee kehitysvammaisten parissa huomattavasti enemmän kuin sairaanhoitajia ja tästä syystä heidänkin työnkuvansa tarkempi selvittäminen olisi tärkeää. Samat, opinnäytetyössäni esiin tuodut muutokset alalla vaikuttavat kaikkiin työntekijöihin tavalla tai toisella ja työtä on haastavaa kehittää, jos siihen liittyvä ajantasainen tilanne ei ole tiedossa.

Haastatteluissa puhuttiin paljon yhteistyöstä julkisen terveydenhuollon kanssa. Tämäkin olisi aihe, jota olisi hyvä tutkia tarkemmin ja löytää keinoja kehitysvammahuollon ja perusterveydenhuollon tehokkaan yhteistyön kehittämiseksi. Tunnistan tämän sairaanhoitajien kertoman haasteen myös itse omasta työstäni kehitysvammaisten henkilöiden parissa, jossa olen työskennellyt 15 vuotta. Perusterveydenhuollossa tai erikoissairaanhoidossa asiakkaan terveydelliset ongelmat on usein leimattu kehitysvammaisuudesta johtuviksi pysyviksi ominaisuuksiksi, eikä niihin ole aina haluttu lähteä etsimään ratkaisua tai hoitoa. Tietoa kehitysvammaisuudesta ja osaamista kehitysvammaisen potilaan kunnioittavaan kohtaamiseen pitäisi olla jatkossa myös niillä terveydenhuollon ammattihenkilöillä, jotka eivät työskentele päätoimisesti kehitysvammaisten henkilöiden parissa.

Jotta alan ja työn kehittäminen olisi asiakaslähtöistä, olisi tärkeää kohdistaa osa tutkimuksesta asiakkaisiin. On selvää, että asiakkaat osaavat kertoa parhaiten siitä, mihin suuntaan he haluaisivat omia palveluitaan kehitettävän ja millaisia asioita he arvostavat ammatillisissa, joiden kanssa päätyvät asioimaan. Tämä veisi kehitysvammatyötä yhä asiakaslähtöisempään suuntaan ja kehitysvammaisten

osallisuus vahvistuisi. On tärkeää tiedostaa, että vaikka paljon muutoksia on jo tapahtunutkin, on laitoshoidon purkaminen edelleen kesken ja vahvan, usein tarkoituksettomankin, holhouksen ja pakkohoidon värittämästä maailmasta on edelleen kovin vähän aikaa, jos lainkaan.

Tämän opinnäytetyön tekeminen on toiminut oivallisena välineenä myös itselleni, tarkastella omaa työhistoriaani ja nykyistä ammatillista minääni. Työvuosieni alkumetreillä en osannut ajatella, millaiseksi kehitysvammahuolto tulee muovautumaan. En aavistanut, kuinka paljon joudun itseäni kehittämään tulevana vuosina ja millaista, erään haastatellut sanoin, ”uudelleen ohjelmoitumista”, tulen tarvitsemaan monien laitoshoidon yksiköissä vietettyjen työvuosien jälkeen. Vaati valtavasti ajatustyötä ja myös omien epämiellyttävämpien piirteiden ja ajatusjumiutumien kohtaamista, jotta pääsin eroon ”laitoksesta minussa”. Olen oppinut vähitellen antamaan asiakkaalle arvokkaan mahdollisuuden määrätä omasta elämästään, vaikka asiakkaan valinta ei aina minua miellyttäisikään. Muutamia vuosia sitten huomasin, että olen jälleen oppinut menemään työpaikalleni ajatellen: ”Astun nyt toisten kotiin. Miten haluaisin muiden toimivan ja kohtelevan minua omassa kodissani?”.

Lähteet

Anttila, Eeva - Pohjola, Hanna – Löytönen, Teija - Kauppila, Heli 2017. Ihmis- ja oppimiskäsitykset taideopetuksessa. Taideyliopiston Teatterikorkeakoulu. Teatterikorkeakoulun julkaisusarja 58. <<https://disco.teak.fi/anttila/julkaisun-tiedot/>> luettu 2.5.2019

Arvio, Maria – Aaltonen, Seija 2011. Kehitysvammainen potilaana. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Arvio, Maria 2018. Kehitysvammaisuus. Duodecim oppiportti. Verkkodokumentti. <<https://www.oppiportti.fi/op/line00058/do>> luettu 16.5.2019

Bollands, Rosemary – Jones, Adrian 2002. Improving care for people with learning disabilities. Nursing Times. vol: 98, issue: 35, pageno: 38

Elo, Satu – Kyngäs, Helvi 2007. The qualitative content analysis process. Journal of Advanced Nursing 62 (1), 107-115.

Eteva 2017. Apu kriiseissä ja kuntoutuksessa. Verkkodokumentti. <<http://www.eteva.fi/Palvelut/Apu-kriiseissa-ja-kuntoutuksessa/>> luettu 29.6.2017

Finlex. 23.6.1977/519. Laki kehitysvammaisten erityishuollosta. Verkkodokumentti. <<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=laki%20kehitysvammaisten%20erityishuollosta%20>>

Finlex. 17.8.1992/785. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. Verkkodokumentti. <<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>> luettu 26.4.2019

Finlex. 26.6.2015/817. Laki sosiaalihuollon ammattihenkilöistä. Verkkodokumentti. <<https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2015/20150817>> luettu 23.7.2019

Finlex. 28.6.1994/559. Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä. Verkkodokumentti. <<https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/1994/19940559?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=laki%20terveydenhuollon%20ammattihenkilöistä%20>> luettu 23.7.2019

Finlex. 20.3.2015/263. Perhehoitolaki. Verkkodokumentti. <<https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2015/20150263>> luettu 18.5.2019

Hakkarainen, Katja 2014. Kehitysvammaisen hoitotyön erityispiirteet. Kandidaattitutkielma. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitos. Verkkodokumentti. <https://lastenneurologianhoitajat.yhdistysavain.fi/@Bin/152419/Hakkarainen+Katja+2014_Kehitysvammaisen+hoitotyön+erityispiirteet.pdf> luettu 2.5.2019

Harvinaiskeskus Norio 2019. Kokemustietoa. Verkkodokumentti. <<https://www.norio-keskus.fi/tietoa/kokemustietoa.html>> luettu 26.4.2019

Hirsijärvi, Sirkka – Hurme, Helena 2000. Tutkimushaastattelu – Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

Hotus 2018. Asiantuntijuusmalli. Verkkodokumentti. <<http://www.hotus.fi/hoitotyontutkimussaatio/asiantuntijuusmalli>> luettu 26.10.2018

Huttunen, Matti 2015. Älyllinen kehitysvammaisuus. Terveyskirjasto. Lääkärikirja Duodecim. <http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00556> luettu 8.1.2017

Hyytiäinen, Krista – Roos, Mervi – Astala, Lena – Harmoinen, Merja – Suominen, Tarja 2015. Työhön sitoutuminen, ammatista lähteminen, urakehitys ja joustavuus kehitysvammahuollossa – Yhteys arvostavaan johtamiseen. *Hoitotiede* 27 (3), 213-224.

Inkinen, Ritva – Volmanen, Petri – Hakoinen, Satu 2016. Turvallinen lääkehoito. Opas lääkehoitosuunnitelma tekemiseen sosiaali- ja terveydenhuollossa. THL. Tampere: Juvenes Print – Suomen Yliopistopaino Oy.

Kankkunen, Päivi – Vehviläinen-Julkunen, Katri 2013. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Kaski, Markus – Manninen, Anja – Pihko, Helena 2009. Kehitysvammaisuus. Helsinki: WSOY.

Kaski, Markus 2013. Pääkirjoitus: Ongelmina alihoidto, toimintakyvyn puutteet ja kasvavat kustannukset – Kehitysvammaisten terveyttä ei seurata riittävästi. *Duodecimlehti* 129: 212-213.

Kehitysvammaliitto 2019 a. Asuminen. Verkkodokumentti. <<https://www.kehitysvammaliitto.fi/kehitysvammaisuus/asuminen/>> luettu 19.3.2019

Kehitysvammaliitto 2019 b. Kehitysvammaisuus. Verkkodokumentti. <<https://www.kehitysvammaliitto.fi/kehitysvammaisuus/>> luettu 13.5.2019

Kehitysvammaliitto ry ja KVANK – Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta 2017. Yksi tekijöistä – Osallisuutta ja työllistymistä edistävän toiminnan laatukriteerit. KVANKin työn ja päivätoiminnan valiokunta.

Kyngäs, Helvi – Elo, Satu – Pölkki, Tarja – Kääriäinen – Maria, Kääriäinen – Kanste, Outi 2011. Sisällönanalyysi suomalaisessa hoitotieteellisessä tutkimuksessa. *Hoitotiede* 23 (2), 138-148.

Lainio, Essi 2007. Hämmäntääkö kehitysvammaisen sairaanhoitajan?. *Sairaanhoitaja* 2/2007, vol 80: 38-40.

Lastensuojelun Keskusliitto 2016. Vammaisen lapsen näkemysten selvittäminen – Opas sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisille. Verkkodokumentti. <<http://lask.e-julkaisu.com/vammaisen-lapsen-nakemysten-selvittaminen/>> luettu 9.1.2017

Leskelä, Leealaura – Lindholm, Camilla (toim.) 2012. Haavoittuva keskustelu – Keskusteluanalyttisiä tutkimuksia kielellisesti epäsymmetrisestä vuorovaikutuksesta. Kehitysvammaliitto.

Lipponen, Kaija 2104. Potilasohjauksen toimintaedellytykset. Väitöstutkimus. Oulun yliopisto. Verkkodokumentti. <<http://jultika.oulu.fi/files/isbn9789526203720.pdf>> luettu 4.8.2019

Lääkäriliitto 2017. Maailman Lääkäriliiton Helsingin julistus.
<<https://www.laakariliitto.fi/liitto/etiikka/helsingin-julistus/>>

Mäkisalo-Ropponen, Merja 2007. Sairaanhoidaja hoitotyön asiantuntijana kehitysvammahoitotyössä – Totta vai unelmaa?. Sairaanhoidaja 1/2007, vol 80: 6-9.

Näkki, Pirjo – Sayed, Terttu (toim.) 2015. Asiakastyön menetelmiä sosiaalialalla. Helsinki: Edita.

Olli, Johanna – Vehkakoski, Tanja – Salanterä, Sanna 2014. The habilitation nursing of children with developmental disabilities – Beyond traditional nursing practices and principles? International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being, vol 9: 23106 <<http://dx.doi.org/10.3402/qhw.v9.23106>> luettu 30.12.2016.

Papunet 2018. Voimauttava vuorovaikutus. Verkkodokumentti. <<https://papunet.net/tietoa/voimauttava-vuorovaikutus>> luettu 4.8.2019

Parrish, Allan – Styring, Lesley 2003. Nurses' role in the developments in learning disability care. British Journal of Nursing.

Ranta, Iiri (toim.) 2011. Sairaanhoidaja asiantuntijana. Hoitotyön vuosikirja 2011. Helsinki: Fioca Oy.

Rinne Koti 2019. Toimipisteet. Asumisen tuen palvelut. Verkkodokumentti. <<https://www.rinnekot.fi/rinnekot/toimipisteet.html>> luettu 19.5.2019

Sarajärvi, Anneli – Mattila, Lea-Riitta – Rekola, Leena 2011. Näyttöön perustuva toiminta – Avain hoitotyön kehittämiseen. Helsinki: WSOYpro Oy.

Sheerin, Fintan K. 2012. Intellectual disability nursing – responding to health inequity. British Journal of Learning Disabilities dec 2012, vol. 40 Issue 4, 266-271.

Sosiaali- ja terveysvaliokunnan mietintö StVM 4/2016 vp – HE 96/2015 vp. Verkkodokumentti.
<https://www.eduskunta.fi/FI/vaski/mietinto/Sivut/StVM_4+2016.aspx> luettu 9.1.2017

STM 2009. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2009:18. Johtamisella vaikuttavuutta ja vetovoimaa hoitotyöhön. Toimintaohjelma 2009-2011. Verkkodokumentti.
<<http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/74335/URN%3aNBN%3afe201504226780.pdf?sequence=1&isAllowed=y>> Luettu 16.10.2018

STM 2010. Sosiaali ja terveysministeriön julkaisuja 2010:4. Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle. Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010-2015. Verkkodokumentti.
<<http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/72197/URN%3aNBN%3afe201504225692.pdf?sequence=1&isAllowed=Y>> Luettu 8.11.2017

STM 2016 a. Edistetään terveyttä ja hyvinvointia sekä vähennetään eriarvoisuutta. Hankkeet ja säädösvalmistelu. Verkkodokumentti. <<http://stm.fi/hankkeet/terveys-ja-hyvinvointi>> luettu 30.12.2016

- STM 2016 b. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2016:17. Laitoksesta yksilölliseen asumiseen – Kehitysvammaisten asumisen ohjelman toimeenpanon arviointi ja tehostettavat toimet vuosille 2016-2020. Seurantaryhmän loppuraportti. Verkkodokumentti. <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/74818/Rap_ ja_muistioita_2016_17.pdf?sequence=1> Luettu 30.12.2016
- STM 2016 c. Hallitusneuvos Pirjo Kainulainen, sosiaali- ja terveysministeriö, 24.8.2016. Itsemääräämisoikeus ja sen rajoittaminen erityishuollossa – Laki kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta. Verkkodokumentti. <<https://www.avi.fi/documents/10191/6707188/Pirjo+Kainulainen.pdf/d82cd193-a8a4-47ce-bdb5-38a4d0a5f324>> luettu 26.4.2019
- Strömberg, Sanna 2007. Kehitysvammaisen perheenjäsenen itsenäistyminen ikääntyvien äitien ajatuksissa. Kasvatustieteen pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto. Verkkodokumentti. <<https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/94158/gradu01543.pdf?sequence=1&isAllowed=y>> luettu 1.8.2019
- Teittinen, Antti (toim.) 2006. Vammaisuuden tutkimus. Helsinki: Yliopistopaino.
- THL 2011. Raportti: Kehitysvammaisten asuminen – uusi reformi 2010-2105. Toim. Ripatti, Päivi. Helsinki: Unigrafia Oy – Yliopistopaino. <<https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/80019/654df847-a315-42e2-ab92-bebb8df864b7.pdf?sequence=1>>
- THL ja Kela, Kansallinen koodistopalvelu. THL –Tautiluokitus ICD 10 1999. F70-F79, Älyllinen kehitysvammaisuus. Viimeisin muutos 19.10.2012. Verkkodokumentti. <<https://koodistopalvelu.kanta.fi/codeserver/pages/classification-view-page.xhtml>> Luettu 30.12.2016
- Tilastokeskus: Ammattiluokitus 2010. Terveystieteiden tutkimuskeskus. Verkkodokumentti. <<http://www.tilastokeskus.fi/meta/luokitukset/ammatti/001-2010/3221.html>> luettu 30.10.2017
- Tiuraniemi, Juhani 2002. Reflektiivisyys asiantuntijan työssä. Teoksessa Niemi P. & Keskinen E. (2002 toim.): Taitavan toiminnan psykologia. Turun yliopiston psykologian laitoksen julkaisuja. Turku: 165-195.
- Tuomi, Jouni – Sarajärvi, Anneli 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.
- Valvira 2017. Lääkehoidon toteuttaminen. Verkkodokumentti. <http://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammattinharjoittaminen/laakehoito/laakehoidon_toteuttaminen> luettu 27.3.2017
- Vammaisten henkilöiden välttämättömän avun ja tuen kilpailuttamisen lopettaminen 2017. Kansalaisaloite.fi. Vireillepanija Virkamäki, Markku Juhani. Verkkodokumentti. <<https://www.kansalaisaloite.fi/fi/aloite/2538>> luettu 7.10.2017
- Vernerinet 2014. Yksilökeskeinen elämänsuunnittelu. Verkkodokumentti. <<https://verneri.net/yleis/yksilokeskeinen-elamansuunnittelu>> luettu 4.8.2019

Vernerinet 2019 a. Asuminen. Verkkodokumentti. < <https://verneri.net/yleis/asuminen>> luettu 18.5.2019

Vernerinet 2019 b. Kehitysvammaisuus. Verkkodokumentti. <<https://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus>> luettu 13.5.2019

Vernerinet 2019 c. Tarinoita arjesta. Verkkodokumentti. < <https://verneri.net/yleis/tarinoita-arjesta>> luettu 18.5.2019

Vernerinet 2016. Vammaispolitiikka ja ajattelutapojen muutos. Laitosasumisen lakkauttaminen. Verkkodokumentti. < <https://verneri.net/yleis/laitosasumisen-lakkauttaminen>> luettu 20.5.2019

Pyyntö tutkimuksen aineiston keruuseen osallistumisesta

Olen sairaanhoitajaopiskelija Metropolia ammattikorkeakoulusta. Teen opinnäytetyötä aiheesta: Sairaanhoitajan työnkuva kehitysvammahuollossa.

Opinnäytetyöni tarkoitus on kuvata sairaanhoitajan työnkuva kehitysvammaisten henkilöiden parissa tehtävässä hoitotyössä, sairaanhoitajien itsensä kuvaamana. Työn tavoitteena on selvittää, mitä on sairaanhoitajan työ kehitysvammaisten henkilöiden parissa ja millaisia kehittämishaasteita työhön liittyy.

Pyydän haastateltavaksi yhteistyötahona toimivan palveluntuottajan alaisuudessa työskenteleviä sairaanhoitajia. Haastateltavaksi voi ilmoittautua sähköpostitse tai puhelimitse. Sovin haastattelupaikan ja -ajankohdan jokaisen haastateltavan kanssa erikseen. Haastattelut tehdään yksilöhaastatteluina helmi-maaliskuussa 2017. Haastattelut nauhoitetaan. Haastattelun teemoja ovat:

- sairaanhoitajan työnkuva ja työhön vaadittava erityisosaaminen
- sairaanhoitajan työn haasteet ja mielekkyys
- sairaanhoitajan työympäristöt
- mahdollisuudet vaikuttaa omaan työhön ja osaamiseen
- sairaanhoitajan työn kehittämiskohteet

Haastatteluun osallistuminen on vapaaehtoista ja sen keskeyttäminen on mahdollista milloin tahansa. Haastatteluiden tuloksista ei voi tunnistaa yksittäisiä haastatteluun osallistuneita henkilöitä. Valmis opinnäytetyö esitetään Metropolia Ammattikorkeakoulussa. Se julkaistaan Theseus-tietokannassa. Opinnäytetyötä ohjaa lehtori Eila-Sisko Korhonen ja palveluntuottajan puolelta opinnäytetyön ohjaamisesta vastaa tähän tehtävään osoitettu henkilö.

Milja Harinen

milja.harinen@metropolia.fi

Metropolia Ammattikorkeakoulu, Hoitotyön koulutusohjelma

Lehtori Eila-Sisko Korhonen, eila-sisko.korhonen@metropolia.fi

Teemahaastattelun runko

Haastattelut tehdään (palveluntuottajan nimi) työskenteleville sairaanhoitajille. Haastattelun aluksi kerron haastattelun teemat haastateltavalle. Teemat ovat:

- sairaanhoitajan työ
- sairaanhoitajalta vaadittava erityisosaaminen
- sairaanhoitajan työn haasteet ja mielekkyys
- sairaanhoitajan työympäristöt
- mahdollisuudet vaikuttaa omaan työhön ja osaamiseen

Tulen esittämään seuraavat kysymykset kaikille haastatteluun osallistuville. Haastattelut nauhoitetaan.

1. Kuvaile työtehtäviäsi kehitysvammaisten henkilöiden parissa.
2. Kuvaile, mikä on sairaanhoitajien merkitys kehitysvammaisille suunnatuissa palveluissa.
3. Kuvaile, millaista erityisosaamista koet tarvitsevasi työssäsi?
4. Kuvaile työsi haasteita.
5. Kuvaile, mikä työssä on mielekästä?
6. Kuvaile lyhyesti työyksikköäsi tai yksiköitä.
7. Kuvaile keinoja, joilla sinun on mahdollista vaikuttaa työhösi ja kehittää sitä.
8. Kuvaile keinoja, joita sinulla on osaamisesi ylläpitämiseen.
9. Kuvaa kehittämishaasteita, joita kehitysvammaisten henkilöiden parissa työskentelevän sairaanhoitajan työssä on.